

IDENTIDAD GENÉTICA Y LIBERTAD DE CIENCIA

Leire ESCAJEDO SAN EPIFANIO*

Resumen

Los avances en Genética Humana y sus aplicaciones han abierto grandes esperanzas en términos de mejora de la salud y del bienestar, pero no cabe pasar por alto la importante preocupación que generan en los ciudadanos y los poderes públicos. En este trabajo se reflexiona sobre esta materia tomando como base la relación entre dos conceptos que con frecuencia aparecen enfrentados. De una parte la identidad genética, que a grandes rasgos nos invita a reflexionar sobre todo aquello que como valor jurídico representa el Genoma humano; de otra parte, la libertad de Ciencia, que no había conocido en la historia un nivel de intervención pública similar al actual. Tienen especial protagonismo en este análisis el cuerpo normativo creado para proteger los derechos fundamentales ante los avances y aplicaciones de la Genética Humana y el impulso que lo fraguó y terminó por alcanzar a la Carta de Derechos Fundamentales de la UE.

Abstract

Advances in Human Genetics and its applications have given rise to considerable expectation with regard to improvements in health and welfare, but one cannot ignore the significant degree of concern shown by both the general public and the authorities. This work offers a reflection upon this issue based on the relationship between two concepts that often appear to be in direct opposition one to the other. On the one hand genetic identity, which broadly speaking invites us to reflect upon all that which is represented by the human genome in terms of legal status; on the other hand, Scientific freedom, currently subject to a degree of public intervention heretofore unprecedented in its history. Especially prominent in this analysis is the body of legislation created to protect fundamental rights in the face of the advances and applications of Human Genetics and the drive to forge this legislation, which culminated in the Charter of Fundamental Rights of the European Union.

* Profesora Titular de Derecho Constitucional. Departamento de Derecho Constitucional e Historia del Pensamiento y de los Movimientos Sociales y Políticos de la Universidad del País Vasco/ EHU.leire.escajedo@ehu.es.

El presente trabajo de investigación se enmarca dentro del Proyecto *Sistema federal entre integración de la diversidad y estabilidad*, financiado por el ministerio de Ciencia e Innovación y la Ayuda al Grupo de Investigación del Sistema Universitario Vasco [IT 743-13]: *Constitucionalismo Multinivel e Integración de la Diversidad (Política, Jurídico-Institucional y Cultural-religiosa)*.

Palabras clave

Identidad genética, Clonación humana, Eugenesis, Libertad de investigación, Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, Diagnóstico Genético Preimplantatorio.

Keywords

Genetic identity, human cloning, eugenics, scientific freedom, Charter of Fundamental Rights of the European Union, Convention on Human Rights and Biomedicine, Preimplantation Genetic Diagnosis.

SUMARIO: I. Identidad genética y libertad de Ciencia, algunas advertencias iniciales sobre su tratamiento científico-jurídico; II. Libertad de Investigación, Clonación humana y Prácticas Eugénicas en la Carta de Derechos de la UE. Algunas consideraciones en relación con el «Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina»: 1. La Libertad de Ciencia; 2. Las prácticas eugenésicas y la clonación en la Carta de Derechos de la Unión Europea; 3. Sobre las «obligaciones comunes de los Estados miembros» en relación con la eugenesis y la clonación humana reproductiva: ¿nuevos Derechos? En especial, el Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina; III. Concepto, naturaleza jurídica y estatuto de la llamada «identidad genética»: 1. Algunas precisiones iniciales sobre la idea de «identidad genética» y su tratamiento jurídico; 2. La identidad genética en relación con el derecho a conocer el origen genético; 3. La identidad genética como bien jurídico protegido ante el delito de clonación humana reproductiva; 4. La identidad genética como derecho a un «patrimonio genético natural» (o a no ser modificado genéticamente en línea germinal); 5. La identidad genética en su dimensión colectiva; IV. Una década después de la creación del cuerpo jurídico en torno al Genoma Humano: reflexiones a la luz de los avances científico-tecnológicos, con especial atención al ordenamiento jurídico español. Bibliografía.

I. IDENTIDAD GENÉTICA Y LIBERTAD DE CIENCIA, ALGUNAS ADVERTENCIAS INICIALES SOBRE SU TRATAMIENTO CIENTÍFICO-JURÍDICO

CUANDO se formulan «conceptos y vocablos jurídicos», decía Manuel Atienza, es importante «buscar la precisión» a la hora de usarlos y, al efecto, lo recomendable es «delimitar sus campos contextuales y sus campos pragmáticos» (1). Siguiendo su consejo afrontamos los dos conceptos que conforman el título de este trabajo, «identidad genética» y «libertad de ciencia», y la relación que –la mayoría de las veces conflictiva– viene estableciéndose entre ambos en los ordenamientos jurídicos europeos y en la ciencia que los estudia. La «identidad genética» nos invita a reflexionar sobre todo aquello que como valor jurídico representa el «Genoma humano». Este conjunto de genes, al que nos referimos también como

(1) ATIENZA, M., *Tres lecciones de la Teoría del Derecho*, ECU, 2000, p. 68.

«arquitectura» o «configuración genética», nos sirve para situar a cada ser humano respecto de los demás, pero además contiene información relativa a la especial vinculación entre un individuo y su familia biológica o un grupo de población. Teniendo en cuenta que al genoma humano se le calculan más de 10 millones de polimorfismos se cree que la singularidad genética puede servirnos de base para explicar muchas de las diferencias fisiológicas y comportamentales entre dos personas que no están biológicamente emparentadas (2). Hemos dicho, no obstante, «que se cree que puede servir» de base para explicar la diversidad humana, pero no que pueda explicar toda ella, del mismo modo que el genoma idéntico de dos gemelos monocigóticos no nos sirve para explicar sus diferencias fisiológicas y comportamentales.

Además de servir de base a la diversidad humana, el genoma humano nos permite considerar aquello que «genéticamente» caracteriza o agrupa a familias biológicas y grupos de población. Hablamos, en este caso, de la base de aquello que nos caracteriza al conjunto de los seres humanos respecto del resto de organismos vivos, pero nuevamente matizamos que nos estamos refiriendo sólo «a la base». Quiere ello decir que no todas las similitudes ni las diferencias pueden explicarse desde una base genética, o no al menos desde el conocimiento que actualmente tenemos de ésta. Por poner un ejemplo, el hecho de que compartamos en torno a un 99% de los genes con algunos de los demás primates admite diversas interpretaciones. Podría pensarse, y de hecho así se pensó durante algún tiempo, que en ese 1% de genes que nos distinguen se concentran todas las diferencias entre los humanos y otros primates; diferencias que son especialmente notables en el funcionamiento de nuestros cerebros. Pero lo cierto es que, precisamente lo exiguo de dicho porcentaje ha invitado a pensar que más allá de la concreta secuenciación de los genes existe en cada organismo una forma peculiar en la que los genes y las proteínas «interactúan entre sí», una interacción muy relevante y sobre la que todavía nos queda mucho por investigar.

Entrando a considerar desde una perspectiva jurídica la voz «identidad genética», vemos que el concepto se ha formado a partir de dos vocablos. Tenemos, de una parte, la voz «identidad», que la doctrina coincide en señalar como concepto ambiguo (3) y susceptible de significar «cosas muy diversas» (4); entre éstas: la conciencia que una persona tiene «de ser ella misma y distinta a los demás», o el conjunto de los rasgos propios de una persona o una colectividad que la caracterizan frente al resto (5). A la voz identidad se ha unido en la expresión que estudiamos el calificativo «genética» –que hace alusión a la parte de la biología que se ocupa de la transmisión de los caracteres hereditarios– y que también viene siendo

(2) GOLDSTEIN, D. B./CAVALLERI, G.L., «Understanding human diversity», *Nature*, vol. 437, 27 de octubre de 2005, pp. 1241-1242; ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., *Identificación biométrica y protección de los derechos fundamentales: retos actuales y futuros desde una visión comparada*, IVAP, en prensa.

(3) DOTSON, K. A., «Your Good Name: Identity Theft and The Consumer-A Case note», *Quinnipiac Law Review*, vol. 22, 3/2009, pp. 617-617.

(4) Con interesantes referencias, KOHLER, M., *European Identity*, Publications of the Austrian Institute for European Law and Policy, 2002, pp. 29-30.

(5) Algunas de las acepciones de la voz identidad en el diccionario de la Real Academia Española, 22.^a edición.

empleado con multitud de matices en campos científicos alejados del Derecho(6). La amplitud de ambos conceptos ha propiciado que tanto la ciencia jurídica como otras ciencias hagan uso de la expresión «identidad genética» en diferentes sentidos y, ante ello, hemos renunciado a comenzar la reflexión tratando de hallar una definición jurídica inequívoca de «identidad genética». En un primer acercamiento hemos optado por detenernos en el contexto concreto en el que legisladores y juristas comenzaron preocuparse por el genoma humano y sus diferentes aplicaciones.

La expresión o proyección jurídica del Genoma Humano ha sido un fenómeno muy llamativo en el conjunto de los ordenamientos contemporáneos. Si bien el Derecho se caracteriza por formalizar «soluciones a conflictos sociales», nos hallamos ante un conjunto de normas que más que solucionar, ha pretendido prevenir la aparición de determinados conflictos. Como es sabido, algunas de las normas jurídicas relativas a la genética humana se anticiparon tanto a la aparición de los conflictos que llegaron a prohibir prácticas que la tecnología disponible aún no permitía llevar a cabo. Piénsese, por ejemplo, en la simbólica prohibición de la clonación humana reproductiva que el legislador español incluyó en el Código Penal de 1995. Hasta años después, con el nacimiento de la famosa oveja Dolly, no supimos que era posible clonar mamíferos(7) y casi veinte años después aún no hay constancia del nacimiento de ningún ser humano creado mediante clonación.

Ese precepto es sólo un ejemplo de un fenómeno normativo que impregnó con intensidad la cultura jurídica europea en la última década del siglo xx. Desde finales de los años ochenta y hasta principios del siglo xxi, iniciativas de la comunidad científica y de diversos foros y organismos nacionales e internacionales impulsaron Declaraciones, Resoluciones, Recomendaciones e Informes en torno al Genoma Humano, incluyendo propuestas que no tardaron en trabar en textos jurídicos vinculantes(8). Entre los textos jurídicos más relevantes de ese periodo destacan: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (DUGH) y el Convenio del Consejo de Europa sobre Biomedicina y Derechos Humanos. La 29.^a Conferencia General de la UNESCO aprobó la DUGH el 11 de noviembre de 1997(9) con la participación de ciento ochenta y seis Estados y el apoyo oficial de los Estados Unidos de América, que como es sabido no forman parte de esta organización. Por su parte, el Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos

(6) HAUSKELLER, C., «Genes, genomes and identity. Projections on matter», en *New Genetics and Society*, 2004 (23) 3, pp. 285-299; J. W. DALE/M. VAN SCHATZ, *From Genes to Genomes: Concepts and Applications of DNA technology*, Wiley & Sons, 2002, pp. 1-3.

(7) Sobre la tendencia a sobredimensionar la función simbólica en el Derecho penal contemporáneo, vid. ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., *El medio ambiente en la crisis del Estado social: su protección penal simbólica*, Comares, 2006, pp. 99-102.

(8) Una recopilación de los textos más destacados en *Código de Leyes sobre Genética*, tomo I de 1997 y tomo II de 2007, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, Bilbao-Granada.

(9) Sobre su proceso de elaboración véase ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El Derecho ante el Genoma Humano*, Comares, 2002; BERGEL, S. D., «El Proyecto de Declaración Universal sobre el Genoma Humano de la UNESCO», *Rev. Der. G H* 7/1997, pp. 31 y ss.; FIGUEROA YÁÑEZ, G., «El Proyecto de Declaración Universal sobre el Genoma Humano de la UNESCO», en el mismo lugar, pp. 121 y ss.; GROS ESPIELL, H., «El Proyecto de Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos de la Persona Humana de la Unesco», *Rev. Der. G H* 7/1997, pp. 131 y ss.; LENOIR, N., «The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights of UNESCO of 11 November 1997», *Rev. Der. G H* 9/1998.

Humanos y la Biomedicina fue abierto a la firma en Oviedo (España) el 4 de abril de 1997 y ratificado por España en 1999, con la vocación de proyectar al ámbito específico de la biomedicina el Convenio Europeo de Derechos Humanos.

En ese tiempo, explica la doctrina, la Genética Humana pareció actuar como una especie de «motor» en la moderna construcción de derechos humanos (10) y dejó un importante poso en los ordenamientos jurídicos de nuestro entorno. Además de reformas en la legislación ordinaria –incluida la penal–, este impulso tuvo proyecciones en el orden constitucional, entre las que vamos a destacar las que se produjeron en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Se habla así de un *corpus iuris* surgido en torno al Genoma Humano y sus aplicaciones, caracterizado por un doble afán. De una parte, el deseo de respaldar con firmeza la relevancia de estas investigaciones en relación con la salud de las personas; de otra, el compromiso de reafirmar la dignidad humana y los derechos fundamentales frente al mal uso que pudiera hacerse de estos conocimientos.

Veinte años después de las primeras iniciativas estamos en un momento más pausado en el que se está procediendo a revisar algunas de las decisiones que fueron tomadas en ese tiempo. Como ya advirtiera el profesor Pedro Cruz Villalón, cuando las normas jurídicas se crean sobre un suelo «escasamente firme» (11), la respuesta jurídica que contienen puede verse superada por las revoluciones científicas y esa lectura puede hacerse de algunas de las decisiones que se adoptaron en torno al Genoma Humano. La presión de la opinión pública y una cierta «euforia» de los procesos legislativos, dice Christian Byk (12), impidieron en su momento un análisis más exhaustivo de la naturaleza jurídica y de la potencialidad que algunas de las medidas adoptadas tenían en concreto para satisfacer las funciones y los fines que justificaron su creación. Parece, pues, necesario revisar algunas de las decisiones que se adoptaron.

Realicemos a continuación algunas consideraciones introductorias sobre el estatuto jurídico del segundo de los elementos sobre los que recae nuestro interés: la «libertad de la ciencia». Tal y como expuso magistralmente el profesor Peter Häberle en la década de los ochenta (13), la dimensión colectiva de la libertad o autonomía de la Ciencia ha venido experimentando diferentes transformaciones desde que en el siglo XVII se creasen las primeras sociedades científicas (14). Además de esa dimensión colectiva, la libertad de ciencia comprende las posiciones

(10) A esta idea volveremos posteriormente. BOUSSARD, H., «Individual Human Rights in Genetic Research: Blurring the Line between Collective and Individual Interests», en T. Murphy (ed), *New Technologies and Human Rights*, OUP, 2009, pp. 246-247.

(11) CRUZ VILLALÓN, P., «Perspectivas constitucionales ante los avances de la genética», *Genética y Derecho*, Anuario de la Facultad de Derecho de la UAM, 2006, p. 19.

(12) BYK, C., *The Nexus of Law and Biology. New Ethical Challenges*, Ashgate, 2008, pp. 175-176; A. FAULKNER/B. LANGE/C. LAWLESS, «Material Worlds: Intersections of Law, Science, Technology and Society», *Journal of Law and Sociology*, vol. 39/1, marzo de 2012, pp. 1-19; LAWSON, R., «Dwelling on the threshold: on the interaction between the European Convention on Human Rights and the Biomedicine Convention», en A. den Exter (ed), *Human Rights and Biomedicine*, Marklu Publishers, Antwerpen-Portland, 2010, pp. 23-24.

(13) HÄBERLE, P., «Die Freiheit der Wissenschaften im Verfassungsstaat», *Archiv für Öffentliches Recht*, 1985, pp. 351 y ss.

(14) Detalladamente, ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «La libertad fundamental de investigación y los nuevos controles éticos a la investigación biomédica», en AA. VV., *El Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomson-Civitas, 2008.

subjetivas que en los ordenamientos jurídicos se reconocen a los profesionales de la ciencia. En este segundo sentido el Tribunal Constitucional alemán afirma que el reconocimiento constitucional de la libertad científica ampara «los procesos, comportamientos y decisiones que tienen base en una metodología científica asentada y se adoptan para la búsqueda del conocimiento, su interpretación y difusión» (15).

En la segunda mitad del siglo xx la transformación de la relación entre la ciencia y la sociedad caracterizó por un creciente intervencionismo de los poderes públicos en el desarrollo científico y tecnológico, aunque éste no afectó de igual manera a todas las áreas de la ciencia y la tecnología. Los avances en genética humana y sus aplicaciones destacan, junto con otros casos como el de la ingeniería nuclear, por ser campos en los que la frontera entre el beneficio y la potencial destrucción de la humanidad parece especialmente débil (16) y ello los ha hecho destinatarios de mayores niveles de intervención. La posibilidad de acceder a un mayor conocimiento de los mecanismos vitales de ser humano (genéticos, neurobiológicos, embriológicos) viene inexorablemente unida al descubrimiento de modos para intervenir en el genoma de la especie humana y modificarlo (17) y parece que en esta situación «la experimentación es moralmente necesaria, pero necesariamente inmoral» (J. Bernard) (18). Preocupa que decisiones individuales y aparentemente privadas, decisiones como las que se toman en la utilización de las diferentes técnicas de reproducción humana asistida, puedan tener efectos significativos en el futuro de la especie humana.

En el primero de los apartados de la exposición serán objeto de atención las previsiones que la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea ha establecido en relación con los avances en genética (art. 3.2) y la «libertad de la investigación científica» (art. 13). Aunque en la versión final de la Carta estas dos claves de nuestra reflexión terminaron recogiendo por separado, veremos que en el proceso de elaboración de la Carta llegaron a formularse de forma entrelazada, en un único artículo. Se realizarán asimismo algunas consideraciones sobre el impacto que tuvo en la cultura jurídica europea el Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, a pesar de que finalmente no se adhirieron a él destacados miembros de la Unión Europea.

Sentada esa base, se analizará con detalle el eje rector que sostuvo la creación de las normas jurídicas en relación con el Genoma humano y sus aplicaciones. En un tercer momento prestaremos atención al valor jurídico o, quizá más precisamente, a los valores a los que diferentes normas jurídicas y la doctrina han prestado atención bajo la voz «identidad genética». Por último, y tomando como segunda referencia imprescindible el ordenamiento jurídico vigente en España y su aplicación en los últimos años, se abordará una reflexión de conjunto sobre el paradigma regulador que en la década referida se estableció en relación con las aplicaciones de la genética humana.

(15) BVG Entscheidungssammlung, Bd. 35, pp. 79, 112 y ss.; Bd. 47, pp. 327, 367 y ss.; Bd. 88, p. 129, 136-137.

(16) ANDREWS, L.B., *The Clone Age: Adventures in the New World of Reproductive Technology*, Henry Holt & Co, 1999, pp. 12 y ss.

(17) LENOIR, N., «UNESCO's Universal Declaration on the human genome and human rights, 11 November 1997», *Rev. Der. GH* 9/1998, pp. 20 y ss.; *vid. referencias en FRAISSEIX, P., «La Protection de la Dignité de la personne et de l'espèce humaines», RIDC, 2000, p. 373, nt. 4.*

(18) BERNARD, J., *La bioéthique*, Flammarion, Paris, 1994, p. 17.

II. LIBERTAD DE INVESTIGACIÓN, CLONACIÓN HUMANA Y PRÁCTICAS EUGENÉSICAS EN LA CARTA DE DERECHOS DE LA UE. ALGUNAS CONSIDERACIONES EN RELACIÓN CON EL CONVENIO EUROPEO SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOMEDICINA

Como es bien sabido la Carta de Derechos Fundamentales de la UE, cuyo texto final fue publicado en el Diario Oficial a finales del año 2000, no tenía por objeto otorgar derechos nuevos, sino reafirmar derechos «especialmente reconocidos» en las tradiciones y obligaciones comunes de los Estados miembros (19). Esa afirmación ha servido a la doctrina para explicar algunas ausencias en la Carta, y también para preguntar porqué razón se terminaron recogiendo derechos y valores que no casan con la misma. En este segundo grupo suelen citarse de ejemplo tanto la libertad científica (art. 13) como la inclusión de referencias a las prácticas eugenésicas y a la clonación humana en el apartado 2.º del artículo 3.º

1. LA LIBERTAD DE CIENCIA

Las artes y la investigación científica *son libres*, recogió la versión final de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (20). Se trata ésta de una llamativa inclusión en una Carta cuya pretensión era, se ha dicho ya, la de reafirmar derechos «especialmente reconocidos» en las tradiciones y obligaciones comunes de los Estados miembros, pues son muy pocas las constituciones contemporáneas que –siguiendo la estela de la Constitución de Frankfurt de 1848 (21)– reconocen expresamente la «libertad de investigación científica» (22). Una de las Constituciones que sí recoge la libertad de investigación es, como es sabido, la Constitución Española de 1978. El artículo 20.1.b CE se refiere literalmente a un «derecho fundamental a la producción y creación científica», pero en tanto investigar y experimentar son una fase previa e imprescindible para la producción científica, se entiende que tales actividades quedan también al abrigo de la protección constitucional (23).

(19) ALSTON, P./WEILER, J. H. H., «An “Ever Closer Union” in Need of Human Rights Policy: The EU and Human Rights», en *European Journal of International Law*, 1998/9, pp. 658 y ss.; VAN DEN BERGHE, F., «The EU and Issues of Human Rights Protection: Same Solutions to More Acute Problems», *European Law Journal*, 2010/16, pp. 112 y ss.; LÓPEZ CASTILLO, A., «Algunas consideraciones en torno a la Carta de Derechos Fundamentales de la UE», *Revista de Estudios Políticos*, núm. 113/2001, pp. 43-74.

(20) Artículo 13.º CDFUE, DOCE C 364/01, de 18 de diciembre de 2000.

(21) Vid. HÄBERLE, P., «Die Freiheit der Wissenschaften im Verfassungsstaat», *Archiv für Öffentliches Recht (AÖR)*, 1985, pp. 351-352; H. DÄHNE, *Forschung zwischen Wissenschaftsfreiheit und Forschungsfreiheit. Dargestellt anhand der Forschung und Verwertung ihrer Erkenntnisse in der Bio-und Gentechnik*, Duncker & Humblot, Berlin, 2008, pp. 42-44.

(22) Entre otras, el artículo 5.3. de la *Ley Fundamental de Bonn*, que afirma que «el arte y la ciencia, la investigación y la docencia, son libres», la Constitución de la República Helénica, tras la reforma de 2001, y el artículo 70 G de la Constitución de la República de Hungría de 1949, que expresa que «la República respeta y promueve la libertad de expresión científica y artística, la libertad de cátedra y la libertad de investigación», a lo que añade que «sólo los científicos están legitimados para decidir en cuestiones relativas a la libertad científica».

(23) GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., «La libertad de creación y producción científica en la Ley de Investigación Biomédica», en J. Sánchez-Caro/F. Abellán (coords.), *Investigación biomédica en España: aspectos bioéticos, jurídicos y científicos*, Comares, Granada, 2007, pp. 2-3.

Tampoco puede decirse que la libertad científica esté presente en las obligaciones comunes de los Estados miembros. No aparece en el texto del Convenio Europeo de Derechos Humanos (1950, CEDH)(24), ni en el Pacto Internacional para la Protección de los Derechos Civiles y Políticos (1966, PIDPC)(25). No obstante, doctrina y jurisprudencia entienden que la ausencia de referencia expresa no impide considerar que se trata de una libertad amparada en dichos textos jurídicos. Según la opinión mayoritaria, la libertad de investigación es una concreción de la libertad de expresión (26). En coherencia, queda abarcada en la protección del «derecho a expresar y difundir libremente pensamientos, ideas y opiniones» (art. 10 CEDH)(27). Guarda estrecha relación, asimismo, con el libre ejercicio de profesión y oficio. A juicio de la doctrina, el hecho de que no se haya visto necesidad de referir expresamente esta libertad en los textos constitucionales se debe básicamente a una ausencia de «conflictividad» de esta dimensión de la libertad de expresión.

La doctrina constitucionalista alemana ha sido una de las que más atención ha prestado a la «libertad científica», cuya primera expresión formal fue recogida en la Constitución de Frankfurt de 1848. Como contenido de la misma se destacan varias dimensiones, que comprenden tanto posiciones subjetivas como una garantía más amplia de libertad de la Ciencia en un sentido corporativo o institucional. En primer término se hace referencia a la libertad científica como un derecho subjetivo de no intromisión, en la línea de lo que el Tribunal Constitucional español sitúa como derechos de inmediato disfrute que precisan de los poderes públicos «la no comisión de actos que los lesionen» (28). Según el Tribunal Constitucional alemán no toda búsqueda del conocimiento queda amparada por este reconocimiento; sólo se protegen los procesos, comportamientos y decisiones que tienen «base en una metodología científica asentada» y se adoptan para la búsqueda del conocimiento, su interpretación y difusión (29). Ese matiz recuerda de algún modo al requisito de «veracidad» recogido en el artículo 20 CE(30), que advierte que no toda investigación periodística cuenta con amparo constitucional.

Cabe ver cierta relación entre el reconocimiento que actualmente se hace a la libertad científica y la «autonomía que históricamente se ha venido reconociendo a

(24) Adoptado por el Consejo de Europa y firmado en Roma el 4 de noviembre de 1950.

(25) Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General de las Naciones Unidas en la Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.

(26) Con más referencias, BRITZ, G., «Die Freiheit der Kuns in der europäischen Kulturpolitik», *Europarecht*, 2004, pp. 1-26; HARATSCH, A., «Kunsfreiheit», en S. M. Heselerhaus/C. Nowak (eds.), *Handbuch der Europäischen Grundrechte*, C. H. Beck, 2006, pp. 691-693. Con más referencias ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «La libertad fundamental de investigación y los nuevos controles éticos a la actividad biomédica», en AA.VV., *El Derecho ante los avances de la biomedicina*, Thomson Aranzadi, 2008, pp. 107-120.

(27) En los Estados Unidos de América se considera comprendida dentro de la primera enmienda de la Constitución, aunque con límites. Véase KEANE, S., «The Case Against Blanket First Amendment Protection of Scientific Research: Articulating a More Limited Scope of Protection», *Stanford Law Review*, núm. 59, 2006-7, pp. 505-507.

(28) STC 77/1982, f. 1.

(29) BVG Entscheidungssammlung, Bd 35, p. 79, 112 y ss.; Bd. 47, p. 327, 367 y ss.; Bd. 88, p. 129, 136 y ss.

(30) ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «La libertad de investigación», AA.VV., *El Derecho ante los avances de la biomedicina*, Thomson-Aranzadi, 2008, pp. 1187 a 1202.

la Ciencia» (31), aunque la relación entre los científicos y la sociedad se ha ido complicando en las últimas cinco décadas. Esa relación se ha visto además afectada por las transformaciones del modelo Estatal. Como bien advierte Peter Häberle, al reconocer no solo la libertad, sino el hecho de que la(s) Ciencia(s) tienen una función respecto de la sociedad constituida, los últimos cincuenta años hemos asistido a una profunda transformación de la relación entre la Sociedad y la Ciencia (32), una transformación que aún no parece haberse detenido. Los mayores niveles de intervención estatal tienen su origen en la decepción postmoderna. Desde mediados del siglo xx fue creciendo el recelo ante determinados avances científico-tecnológicos dado su potencial para poner en riesgo la calidad de vida e, incluso, la supervivencia de la especie humana en el Planeta. Se desarrolla también un creciente control público en relación con los experimentos que emplean a seres humanos como sujetos de ensayo. Por otra parte, la autonomía de la ciencia se verá también afectada por otra actividad estatal: la del fomento de la investigación. La investigación científica pasa a considerarse como una actividad a promocionar dentro de los objetivos de desarrollo social, económico y cultural (33). Y ello tendrá un notable impacto en la autonomía de la ciencia. Dirá el magistrado alemán Paul Kirchhof que «la ciencia difícilmente puede entenderse ya como libre en su definición de objetivos, porque el conocimiento útil, la orientación hacia la satisfacción de necesidades sociales define cada vez con más claridad los fines de ésta».

La progresiva intervención supone el fin del modelo tradicional de autorregulación de la ciencia. Aquel modelo perseguía tanto garantizar la validez de sus resultados, como separar la ciencia de la política, y sobre todo de la religión. Con el fin de mantener el paraíso de la Ciencia «libre de los demonios extra-científicos» (34) se crearon en el siglo xvii las sociedades científicas. Aplicando un control *ad intra*, estas sociedades contribuyeron a la autonomía de la ciencia y a un espectacular desarrollo de los métodos científicos y de sus aplicaciones (35). Retirado aquel escudo protector, se teme ahora que la creciente intervención pública haga retornar a dichos demonios y, con ello, siga aumentando la extensa lista de «genios incomprensidos en su tiempo» (36). Los controles públicos a las actividades biocientíficas serán controles externos y no se centrarán sólo en la metodología científica, sino que incorporarán consideraciones ético-sociales y jurídicas (37). Se tratará, además, de controles reforzados por un orden sancionador destinado a

(31) FAULKNER, A./LANGE, B./LAWLESS, CH., «Material Words: Intersections of Law, Science, Technology and Society», *Journal of Law and Society*, vol. 39, núm. 1/2012, pp. 1-2.

(32) HÄBERLE, P., «Die Freiheit der Wissenschaften im Verfassungsstaat», *AÖR*, 1985, p. 351.

(33) SCHULTE, M., «Grund und Grenzen der Wissenschaftsfreiheit», *VVSrRL* 65, 2006, pp. 130-131.

(34) ESCAJEDO SAN-EPIFANIO, L., «La libertad de investigación», cit., 2008, pp. 1190-1191.

(35) BROOKE, J., «Science and Religion: Lessons from History?», *Science*, vol. 282, núm. 5396, pp. 1985-1986.

(36) Entre los más emblemáticos cabe citar a Nicolás COPÉRNICO (1473-1543), cuyo modelo heliocéntrico del universo se considera una de las teorías más importantes en la historia de la ciencia occidental y, por la especial virulencia del trato que se le dispensó, el caso de Galileo Galilei (1564-1642). Condenado en 1633 «por razones bíblicas y científicas», más de trescientos años después, en 1992, el Papa Juan Pablo II pidió solemnemente perdón por la injusticia cometida con Galileo.

(37) La esencia de esta «Sociedad científica» y su funcionamiento son objeto de atención recurrente por parte de investigadores de diferentes disciplinas, muy especialmente en lo que se refiere al establecimiento de límites al progreso científico. Sobre ello, extensamente y con muchas referencias históricas y actuales, TURNER, C., «Liberalism and the limits of science: Weber and Blumenberg», *History of the Human Sciences*, 1993, 6, 57-79, SUZUKI, D. T., «Reflections on the Limits of Science and Technology», *American Zoologist*, 1986, 26 (3), pp. 889-894.

dar respuesta a la *Wissenschaftskriminalität* o criminalidad científica(38). Explica Henning ZWIRNER que con todo ello la Ciencia y su libertad pasarán a ser objeto de organización, de un estatuto jurídico público. Hasta cierto punto y salvando las distancias, cabe hallar similitudes entre este proceso y los que llevaron a organizar jurídicamente las Iglesias respecto a la libertad religiosa o los medios de comunicación en relación con la libertad de prensa. El reconocimiento constitucional inicial de la libertad científica, en tiempos de la Constitución de Frankfurt, guardaba una estrecha relación con las instituciones de enseñanza superior(39) y estaba, por ello, ya presente una cierta «dimensión institucional» de la autonomía científica, que ahora ha evolucionado. También han evolucionado los límites de esta libertad, que estaban ya presentes en el reconocimiento originario de la «garantía de la Ciencia» o «Libertad científica»(40). En la actualidad la esfera de libertad está fuertemente anclada tanto por los controles metodológicos, éticos y jurídicos, como –mediatamente– a través del impacto de las políticas de investigación científica.

2. LAS PRÁCTICAS EUGENÉSICAS Y LA CLONACIÓN EN LA CARTA DE DERECHOS DE LA UNIÓN EUROPEA

La referencia de la Carta nos sirve también para introducir el interés político-jurídico que en las últimas décadas ha suscitado la relación entre los dos elementos clave de este estudio: la libertad de investigación y, en relación con ella, las proyecciones de la dignidad y los derechos humanos ante las nuevas aplicaciones de la Genética Humana y las Biotecnologías. Aunque en las primeras versiones de la carta la libertad de investigación aparecía en la esfera del derecho a la educación, en posteriores versiones pasó a formularse de un modo más destacado, independiente. Así quedaría en la versión final: «la investigación científica es libre» (art. 13 CDFUE). Creemos interesante destacar que la propuesta de dotarla de este lugar autónomo suscitó desde la quinta sesión del Pleno de la Convención una importante discusión «adicional», un debate que se mantuvo desde esa quinta sesión hasta la decimotercera(41). Se trataba de decidir si en ese reconocimiento autónomo de la libertad de ciencia debía recordarse expresamente que, como toda libertad, se trata de una libertad con límites. Más que una referencia genérica a estos últimos, la propuesta de algunos sectores era la de incluir alguna previsión limitadora específica en relación con los ámbitos científicos que en aquel momento se consideraban más conflictivos: los avances en genética humana y las biotecnologías.

(38) SCHULZ, S. F., «Klonen an den Grenzen strafrechtlicher Wissenschaftsordnung», *ZRP*, 2003, pp. 362-365; BOGNER, A./MENZ, W., «Wissenschaftskriminalität. Der koreanische Klon-skandal und die Bedeutung der Ethik», *Leviathan* 34(2):270-290 (2006), pp. 270.

(39) ZWIRNER, H., «Zum Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit», *Archiv des Öffentlichen Rechts (AÖR)*, 1973, pp. 313 y ss.

(40) Con referencias detalladas a la literatura jurídica y a jurisprudencia del TC alemán, BLANKENAGEL, A., «Wissenschaftsfreiheit aus der Sicht der Wissenschaftssoziologie», *AÖR*, 1980, pp. 42-44.

(41) Recoge el proceso desde las primeras versiones hasta la redacción definitiva MARTÍN Y PÉREZ DE NANCLARES, J., «Comentario al artículo 13», en A. Mangas Martín (dir.), «Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea: comentario artículo por artículo», *FFBVA*, 2009, pp. 299-300.

La inclusión de límites específicos no descartaba la existencia de límites intrínsecos derivados de la naturaleza y la configuración jurídica de la libertad científica o de su función social. Tampoco pretendía obviar los límites que pudieran resultar del reconocimiento constitucional de otros bienes o derechos (42), ni descartar que otras áreas científicas, incluyendo las ciencias sociales, pudieran plantear conflictos. Ejemplo de esto último se recordó el caso *Chauvry v. Francia* ante el TEDH, en relación con una investigación sociológica que afectaba a los ciudadanos franceses que participaron en la resistencia al nazismo (43). La razón para proponer límites explícitos en relación con la biomedicina y las biotecnologías era la presunción de una «mayor potencialidad conflictiva» (44) en estas áreas. Una reflexión similar llevó en su día a incluir en el artículo 20 CE una referencia expresa a los derechos fundamentales al honor, la intimidad y la propia imagen como derechos fundamentales que típicamente colisionan con la libertad de expresión (45).

Este debate en el seno de la Convención coincidió temporalmente con diferentes iniciativas internacionales y nacionales que reafirmaban la dignidad y los derechos fundamentales ante los nuevos avances en Genética y Biología Molecular. Ello explica porqué los creadores de la Carta tardaron en despejar si debían o no darle algún espacio a estas cuestiones en un documento llamado a ser pieza fundamental en la arquitectura constitucional europea. La salomónica decisión final implicó aceptar la inclusión de alguna referencia a esta materia, aunque no en el artículo que reconocía la libertad científica. Los creadores de la Carta explican en el Preámbulo que decidieron reforzar «la protección de los derechos fundamentales a tenor de la evolución de la sociedad, del progreso social y de los avances científicos y tecnológicos» (46). Con ello rompen, se ha dicho ya, la premisa según la cual la Carta sólo venía a «reafirmar derechos especialmente reconocidos» en las tradiciones y en las obligaciones comunes de los Estados Miembros, aunque ninguno de ellos puso objeciones a tal inclusión. ¿Dónde se ubica el mencionado refuerzo? Está entre las prohibiciones que en relación con la Biología y la Medicina específicamente recoge el artículo 3.2 CDFUE en el título I, relativo a la Dignidad. Especialmente relevantes en relación con la Genética Humana son la prohibición de realizar «prácticas eugenésicas» y la prohibición de la «clonación reproductora de seres humanos» (letras b y d del citado artículo).

Con estas prohibiciones la Carta muestra un compromiso ante una de las mayores preocupaciones que han suscitado los avances en el conocimiento y en las aplicaciones de la Genética Humana: el resurgimiento de los planteamientos eugenésicos. Las huellas de la «eugenesia» o preocupación por «promover la mejora de la

(42) Con referencias a la jurisprudencia del Tribunal Constitucional español (SSTC 11/1981, 2/1982 y 119/1984, entre otras), G. CÁMARA VILLAR, en F. Balaguer Callejón (coord.), *Manual de Derecho Constitucional*, vol. II, 7.^a edición, 2012, p. 62.

(43) Sentencia del TEDH de 29 de junio de 2004, *Chauvry v. Francia*.

(44) A la mayor potencialidad conflictiva entre actividades biomédicas y derechos fundamentales se refirió, en concreto, el TEDH en la Sentencia del caso *Vo v. France*, de 8 de julio de 2004; KNOEPFLER, N., «Ethische Normen angesichts medizinischer Forschung am Menschen», *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 8/2008, pp. 880-883; DÄHNE, H., *Forschung zwischen*, cit., pp. 71-73.

(45) MONTILLA MARTOS, J. A., «La libertad de expresión», en F. Balaguer Callejón (coord.), *Manual*, cit., p. 205.

(46) Apartado cuatro del Preámbulo CDFUE.

generación del ser humano» (47) han sido una constante en la historia de la Humanidad. Que determinadas características son transmitidas de los progenitores a su descendencia es algo fuera de toda discusión, por cuanto existen evidencias de esa transmisión que pueden ser apreciadas a simple vista por un lego. También recoge la historia cómo ya desde la Antigüedad se han venido preguntando los científicos (48) cómo y por qué se produce esa transmisión y qué es lo que hace que no todas las características sean objeto de transmisión. Conocemos algunas prácticas que intuitivamente han tratado de sacar partido de dicho conocimiento. Suele citarse a Platón (49), quien proponía que «las relaciones de los individuos más sobresalientes de uno y otro sexo sean muy frecuentes y las de los individuos inferiores muy raras [...] si se quiere que el rebaño no degenera»—. Pero el método eugenésico más antiguo, cuya presencia se constata ya en las civilizaciones más antiguas, fue el infanticidio. Así, por ejemplo, en la Antigua Esparta una comisión examinaba a los recién nacidos para seleccionar aquellos que, por no cumplir ciertos requisitos, debían ser arrojados desde el Pico Taigeto.

Aunque fiel al objetivo último que lo caracteriza, el pensamiento eugenésico adquirió mayor credibilidad a finales del siglo XIX y principios del siglo XX conforme comenzó a apoyarse en bases científicas más sólidas (50). Cuando se tuvo noticia en la comunidad científica del trabajo que en los años 1865-1866 realizó el austriaco Gregor Mendel, empezó a emplearse la expresión *gen* para referirse a la unidad de transmisión de la herencia (51) y se asentaron una serie de nociones teóricas y metodológicas para el estudio científico de dicha transmisión (52). En ese tiempo definió Francis Galton la «eugenesia» como una «ciencia que trata todos los factores que mejoran y desarrollan las cualidades propias de la raza» (53) y el cientifismo sirvió de soporte a un tiempo de oscuro apogeo de este pensamiento (54). Varios países realizaron prácticas radicales sobre importantes grupos de población (personas con discapacidad física o intelectual, inmigrantes, minorías étnicas), empleando al efecto leyes de esterilización, leyes para el control del matrimonio, leyes de internamiento para los enfermos mentales y leyes que restringían la inmi-

(47) Definición de GONZÁLEZ MORÁN, L., «Implicaciones éticas y jurídicas de las intervenciones de mejora en humanos. Reflexión general», en C. M. Romeo Casabona (ed.), *Más allá de la Salud. Intervenciones de Mejora en Humanos*, Comares, 2012, p. 1.

(48) Entre las teorías más antiguas, están las de Anáxagoras, Demócrito o Hipócrates.

(49) Destaca D. GRACIA GUILLÉN cómo desde los orígenes de la humanidad el ser humano ha sido consciente de que algunos rasgos biológicos son heredados de padres a hijos y ello ha tenido, de algún modo, su reflejo en todas las culturas, véase de este autor «Historia de la Eugenesia», en J. Gafo (ed.), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, U. Comillas, Madrid, 1994, pp. 13 y ss.

(50) ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «Reproducción humana, Medicina genética y derechos fundamentales», *Ética de la Vida y de la Salud: su problemática biojurídica*, Universidad de Sevilla, 2008, pp. 107 y ss.

(51) Así, en los trabajos de W. BATESON sobre las leyes mendelianas y los del científico danés W. L. JOHANSEN.

(52) Una explicación sucinta en MENDES DE CARVALHO, G., *Patrimônio Genético & Direito Penal*, Juria, Curitiba-Paraná, 2007, pp. 23-28.

(53) GALTON, F., *Inquiry into human faculty*, London, 1883, citado por SOUTULLO, D., *La eugenesia. Desde Galton hasta hoy*, Ed. Talasa, 1997, pp. 25-26.

(54) SOUTULLO, D., «El concepto de Eugenesia y su evolución», en *La Eugenesia hoy*, cit., pp. 48 a 52; NOGUÉS, R. M., «Eugenesia en humanos: delicada e inevitable», *Bioética & Debat*, núm. 56/2009, p. 6.

gración (55). Los excesos en los que incurrieron, muy especialmente durante el régimen nacionalsocialista alemán, llevarían a desterrar algunas de éstas técnicas –consideradas contrarias a valores tan fundamentales como la vida y la dignidad humana (56). A ellas se achaca también que el concepto de eugenesia quedase impregnado de una gran negatividad.

La valoración de los avances en genética y de las aplicaciones que han ido surgiendo desde mediados del siglo XX no ha podido separarse totalmente del recuerdo de tiempos en que la eugenesia fue tan elogiada como denostada (57). Pero, sin perder de vista el miedo a este tiempo oscuro, tanto la comunidad científica como las diferentes sedes de gobernanza son conscientes del importante potencial que la Genética y las Biotecnologías tienen de cara a la mejora de la salud y del bienestar de las personas (58). Desde la década de los años 50 sabemos que la información que es objeto de transmisión hereditaria se almacena en un ácido, el ácido desoxirribonucleico o ADN. La localización de ese ADN y su posterior secuenciación abrieron la puerta a un escenario plagado de esperanzadoras promesas; entre ellas, la curación y prevención de enfermedades graves que hoy día son incurables. Gracias a los análisis genéticos predictivos, pacientes con riesgo de padecer enfermedades de carácter hereditario, genético o relacionadas con alguna alteración cromosómica pueden ser informados de la posibilidad que tienen de padecer o transmitir esa enfermedad (59). Y con base en ese conocimiento los pacientes pueden adoptar decisiones que, según lo que permita la legislación vigente en cada país, pueden llevar a interrumpir un embarazo en curso o a descartar embriones *in vitro* cuando la enfermedad estuviera presente en un *nasciturus*. A más largo plazo, el conocimiento de los marcadores biológicos de las enfermedades aparece como una vía para desarrollar una medicina personalizada.

Ese potencial no ha desterrado, sin embargo, el recelo ante los avances en la genética humana y sus aplicaciones. Este desarrollo científico y tecnológico aporta, sin duda, herramientas con las que pueden seleccionarse o modificarse nuestras características físicas y cognitivas y las de nuestros descendientes mucho más allá de los estrictos términos de salud (60) y no hay forma de descartar a priori un uso inadecuado de ese potencial. Pero, ¿hemos de prohibir todas las prácticas eugenésicas? En algunos casos las posibilidades que aporta la ciencia, aunque eugenésicas, implican un servicio al bienestar humano (61) y no parece posible dar una res-

(55) DARMON, P., «La tentation eugénique», en *L'Histoire*, 1988, núm. 108, pp. 61 a 63; MORAWSKI, J. G., *The misuse of psychological knowledge in policy formulation: the american experience*, Science Council of Canadá, Ottawa, 1984.

(56) Vid. MÜLLER-HILL, B., «La desigualdad genética y la injusticia social: una lección de la historia», en *Proyecto Genoma Humano: Ética*, Ed. Fundación BBV, Bilbao, 1991, pp. 381 y ss; ROMEO CASABONA, C.M., *El Derecho y la Bioética ante los límites de la Vida Humana*, 1994, p. 473 y ss.

(57) CAMPS, V., «¿Qué hay de malo en la eugenesia?», *Isegoría*, 27/2002, pp. 55-71; LEMA AÑON, C., «¿Mejores que quienes?», cit., 2012, pp. 50-51.

(58) Se profundizará en esta cuestión en el siguiente apartado.

(59) Más detalladamente, en ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «Reproducción humana, Medicina genética y Derechos fundamentales», *Ética de la Vida y de la salud*, cit., 2008, pp. 112-114.

(60) Por todos, SANDEL, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Marbot, 2007, pp. 19-20.

(61) GONZÁLEZ MORÁN, L., «Implicaciones éticas y jurídicas de las intervenciones de mejora», cit., p. 19.

puesta válida para todos los casos. Se trata de avances científico-tecnológicos ante los cuáles la respuesta jurídico-pública es «ambivalente», y hemos de afrontar, por tanto, esas luces y sombras.

Las posturas más extremas son la «bioconservadora» (62) –que se inclina por aceptar la vida humana como don recibido y sin intromisiones (incluyendo la dotación genética que por azar de la naturaleza recibimos)– y las posturas calificadas de «posthumanistas» (63). Estas últimas ven a la Genética y a las Biotecnologías como herramientas con la que responder a la «responsabilidad que el ser humano tiene de transformarse a sí mismo y a su mundo» (64). Entre un extremo y otro encontramos muchas otras propuestas, que aceptado el potencial positivo de las nuevas aplicaciones de la genética, abogan por buscar un equilibrio. En este grupo de partidarios por establecer un modelo de decisión caso por caso, la diversidad aparece en la consideración de los criterios que han de ser relevantes al efecto. Así, algunas propuestas tienen únicamente en cuenta a los sujetos directamente afectados (la pareja que acude a consejo genético y, como mucho, su *nasciturus*), mientras que otras atienden a diferentes intereses sociales e incluso a las generaciones futuras. En relación con esta proyección a futuro, algunos pensadores nos invitan a reflexionar sobre los conflictos que se plantearían en una hipotética convivencia entre «humanos» y «posthumanos», entre seres humanos «naturales» y seres humanos «genéticamente mejorados» (65), o a las consecuencias de un acceso desigual a los avances científicos y tecnológicos (66).

La DUGH se acoge también a una postura intermedia, que acepta la ambivalencia de estos avances, tal y como se percibe en sus artículos 10 y 11. «No deben permitirse prácticas que sean contrarias a la dignidad humana», indica el artículo 11, y el artículo 10 advierte, por su parte, que «ninguna investigación relativa al Genoma Humano ni ninguna de sus aplicaciones podrán prevalecer sobre el respeto a los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana de los individuos o –si procede– de los grupos de individuos». Esta Declaración reconoce que no todos los avances y aplicaciones de los conocimientos relacionados con el Genoma Humano son contrarios a la dignidad humana o a los derechos fundamentales. De hecho admite que estos conocimientos abren inmensas perspectivas de mejora de la salud de los individuos y de toda la humanidad. Y, en coherencia, considera que han de

(62) Voz que emplea BOSTROM, N., «In Defense of Posthuman Dignity», *Bioethics*, núm. 3, vol. 19, 2005, pp. 202-214; *vid. asimismo* LEMA AÑÓN, C., «Intervenciones de mejora: articulando el malestar», *Revista del Instituto de Derechos Bartolomé de las Casas*, núm. 15/2010.

(63) FUKUYAMA, F., *Our posthuman future: Consequences of the Biotechnology revolution, passim*; SAVULESCU, J., «Why should we select the best children», *Bioethics*, núm. 5/6, vol. 15/2001, pp. 413-426.

(64) Así, J. SAVULESCU, que se refiere a un «principio de beneficencia procreativa», esto es, a la obligación moral de incrementar las perspectivas de que la descendencia pueda lograr la mejor vida posible, en *Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings*, B. Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, OUP, 2006, pp. 516-535; PERSON, I./SAVULESCU, J., «Unfit for the Future. The need for Moral Enhancement», OUP, 2012, pp. 22-24.

(65) «Genricos», según SILVER, L., *Vuelta al Edén. Más allá de la clonación en un mundo feliz*, 1998.

(66) FEYTO GRANDE, L., «Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave», *Isegoría*, núm. 2/2002, p. 159; LEMA AÑÓN, C., «¿Mejores que quién? Intervenciones de mejora, derechos humanos y discriminación», en *Más allá de la salud*, cit., p. 31.

permitirse investigaciones y prácticas con ese fin de mejora de la salud, siempre y cuando no contravengan la dignidad y los derechos fundamentales. Entiende la DUGH que corresponde a los Estados y a los organismos internacionales competentes «identificar las prácticas que –por contrarias a la dignidad– deben prohibirse».

Si comparamos la DUGH con la Carta, pronto llama la atención la actitud de esta última. Como ya hemos dicho, el artículo 3.º de la Carta «prohíbe las prácticas eugenésicas». ¿Significa ello que prohíbe el aborto eugenésico, prohíbe la donación de óvulos o embriones, prohíbe la selección de embriones para evitar la transmisión de enfermedades hereditarias, y prohíbe algunas otras prácticas que, a día de hoy, son legales en la mayoría de los Estados Miembros? Las Explicaciones de 2000 a la Carta precisaron y las de 2007 reiteran que «la referencia a las prácticas eugenésicas, en particular a las destinadas a la selección de las personas, se refiere a aquellos casos en que se hubieran organizado y aplicado programas de selección, que incluyesen, por ejemplo, campañas de esterilización, embarazos forzados, matrimonios obligatorios según criterios étnicos, etc., actos todos ellos que se consideran crímenes internacionales con arreglo al estatuto de la Corte Penal Internacional adoptado en Roma el 17 de julio de 1998 [véase letra g) del apartado 1 del artículo 7]». Es decir, que se trata de una prohibición orientada a mostrar su repulsa a los excesos cometidos en una época determinada. Esa explicación, sin embargo, resulta un tanto forzada. Al margen del hecho de que las explicaciones no tienen valor jurídico y tienen como función «aclarar las disposiciones de la carta», la mencionada interpretación no resuelve algunas dudas importantes. En primer lugar, dudamos que fuera necesario incluir en la Carta una prohibición específica de prácticas tan evidentemente contrarias a la dignidad humana. Por otra parte, la explicación no nos casa con el hecho de que la prohibición se haya recogido en un apartado expresamente destinado a abordar «la relación con la Medicina y la Biología». Ha de mencionarse, por último, que este apartado 2.º del artículo 3.º se fraguó a partir de una propuesta que inicialmente pretendía limitar la libertad de investigación en sus ámbitos más conflictivos.

3. SOBRE LAS «OBLIGACIONES COMUNES DE LOS ESTADOS MIEMBROS» EN RELACIÓN CON LA EUGENESIA Y LA CLONACIÓN HUMANA REPRODUCTIVA: ¿NUEVOS DERECHOS? EN ESPECIAL, EL CONVENIO EUROPEO SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOMEDICINA

Con independencia de su naturaleza, los documentos jurídicos que se elaboraron desde finales de los 80 y en la década de los 90 en torno al Genoma Humano coinciden en reconocer la trascendencia de los avances en genética humana en relación con el bienestar y la salud humana. Como garantía de un buen uso de estos conocimientos, los documentos citados tienden a subrayar principios como el respeto a la «dignidad y la identidad personal» (67), y la no alteración y la intangibilidad del llamado

(67) Así, como se verá a continuación, el artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Genoma Humano (1997); la Declaración Internacional de la UNESCO sobre Datos Genéticos Humanos (2003); el artículo 1 del Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina; y el artículo 1, así como los apartados II y IV del Preámbulo de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.

«patrimonio genético». Por este último se entienden tanto la dotación característica de una persona, esto es, la dimensión individual de ese patrimonio, como algunas dimensiones colectivas del Genoma Humano. A las colectivas nos referimos en plural, en tanto los diferentes documentos tienden a reseñar cómo la dotación genética nos emparenta con nuestra familia biológica y con determinados grupos de población, así como también con el conjunto de la especie humana(68). Muestra de todo ello encontramos que la DUGH en su parte expositiva «que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad». Advierte, sin embargo, que dichas investigaciones y aplicaciones «deben respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación basada en las características genéticas».

Este tiempo en el que la Genética Humana actuó como una especie de «motor» en la moderna construcción de derechos humanos(69) es comparado en la literatura jurídica con otros escenarios en los que históricamente se fraguaron destacadas iniciativas de reconocimiento de los derechos humanos. Hay diferencias notables con el escenario de la segunda posguerra mundial que propició la elaboración y firma de la DUDH (1948)(70) y el CEDH (1950). Nótese también las diferencias con los escenarios de revolución frente al poder político establecido en los que fueron elaborados, siglos atrás, los textos que sirvieron de referencia a la DUDH y a la CEDH. Tanto uno como otro fueron escenarios posteriores a flagrantes conculcaciones de derechos(71) y transmitieron un deseo de evitar, a futuro, agresiones de la gravedad de las que sus preámbulos o documentos preparatorios denuncian. La DUGH, sin embargo, se elaboró ante unos avances que se avistaban tan prometedores como peligrosos y, todavía hoy, no podemos decir que los abusos hayan llegado a producirse. Sin perder de vista los excesos eugenésicos de algunos regímenes históricos, los documentos jurídicos en torno al Genoma Humano asumían el reto de ofrecer seguridad jurídica y equilibrio ante una tensión entre: de una parte, el deseo de contribuir a la mejora de la calidad de vida mediante el desarrollo científico-tecnológico y, de otra parte, el rechazo absoluto a prácticas que pudieran afectar a la dignidad humana y los derechos fundamentales(72).

Se ha cuestionado si en iniciativas como la DUGH o el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa se han llegado a formular nuevos derechos o, por el contrario, se han reforzado y concretado «derechos humanos ya reconocidos» en otros documentos. Encontramos en estos textos referencias al derecho a la vida, la integridad personal o la autonomía de la persona, aunque formulados y matizados en relación con el ámbito de la Biomedicina. Sí que hay, no obstante, alguna novedad, en tanto las aplicaciones genéticas son vistas

(68) Sobre ello se volverá más adelante.

(69) BOUSSARD, H., «Individual Human Rights in Genetic Research», cit., 2009, pp. 246-247.

(70) Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III) de 10 de diciembre de 1948.

(71) Entre ellos la Declaración de Derechos del Buen Pueblo de Virginia (EEUU 1776) y la Declaración francesa de Derechos del Hombre y del Ciudadano, de 1789. ROMEO CASABONA, C. M., *Del Gen al Derecho*, p. 16, y, del mismo, *Los genes y sus leyes*, 2002, pp. 39-41; ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «Constitucionalismo transnacional y nuevos derechos», 2010, cit., pp. 185-188.

(72) ANDORNO, R., «Regulatory discrepancies», cit, 2010, p. 117.

como una potencial amenaza a dichos derechos en una doble dimensión: la individual y colectiva (73).

Esta idea de construcción o redefinición de derechos en relación con la Biomedicina tuvo impacto en algunos textos constitucionales, que pasaron a incluir lo que se ha dado en llamar ya «Derecho constitucional de la Bioética o Derecho constitucional de la Biomedicina y las Biotecnologías» (74). Pero, como se ha dicho ya, no podemos hablar de una «tradición común» de los Estados Miembros de la UE a este respecto. Al margen de que se trata de reformas prácticamente coetáneas (cuando no posteriores) a la Carta, fueron muy pocos los Estados miembros que procedieron en este sentido. Entre los procesos de reforma constitucional que acogieron referencias a la Biomedicina y las Biotecnologías cabe citar: la reforma de la Constitución de la Confederación Helvética (1999), en la que se hizo mención de algunas prácticas de reproducción asistida y de la ingeniería genética; la reforma de la Constitución Portuguesa (1997), que aborda la protección de la dignidad personal ante la creación, desarrollo y a la utilización de las tecnologías y de la experimentación genética; y la reforma de la Constitución de Grecia (2001).

Tampoco puede decirse que existan «obligaciones internacionales comunes» a todos los Estados miembros sobre los derechos fundamentales implicados en la Biomedicina. Existe, sí, un importante Convenio del Consejo de Europa, el «Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina» (75) (CDHB, 1997). Este Convenio es mencionado en las Explicaciones de la Carta (76) y en su elaboración participaron decididamente los Estados miembros de la Unión. El CDBH establece que «Las partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad e identidad, y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina» (art. 1). La dignidad y la identidad como valores que pueden ser afectados por las intervenciones en el genoma de las personas no son objeto de desarrollo genérico en el articulado de este Convenio (77), pero sí se aborda el tratamiento jurídico de tales intervenciones, atendiendo a los propósitos y las condiciones dentro de las cuáles éstas pueden realizarse.

No obstante, y como se había avanzado en la introducción, no es posible considerar este Convenio como una obligación común a todos los Estados miembros. A pesar de su ambición inicial, ha quedado muy lejos del CEDH que le sirvió de inspiración. Sobre él dice muy gráficamente Rob LAWSON que se trata de un convenio

(73) GARCÍA HERRERA, M. A., «Derechos Nuevos y Nuevos Derechos en la Unión Europea», *Teoria del Diritto e dello Stato*, 2005/1, pp. 27 a 55.

(74) GROS ESPIELL, H., «Constitución y Bioética», en C. M. Romeo (coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, Granada, 1998, pp. 137 y ss.; DUJMOVITS, M., «Die EU-Grundrechtscharta und das Medizinrecht», *Medizin Recht*, 2001, pp. 77 y ss.; detalladamente GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., «Biotecnología y Derechos fundamentales», en *Constitución y Democracia*, 25 años de Constitución Democrática en España, t. I, UPV, 2005, pp. 130 y s.

(75) *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.

(76) Tanto en la versión de 2000, como en la de 2007.

(77) DEN EXTER, A., «The Biomedicine Convention», en A. den Exter (ed.), *Human Rights and Biomedicine*, Marklu, 2010, pp. 9-10; NYS, H., «Convention on Human Rights and Biomedicine of the Council of Europe. Contents and Consequences for patients and health care providers», *Intersentia*, Antwerp, 1998, pp. 52-53.

quizá «demasiado antiguo para ser considerado nuevo» (78), pero parece ya insalvable el hecho de que quince años después de su aprobación no se hayan adherido al mismo países como Reino Unido, Alemania, Italia, Bélgica, Austria, Holanda o Francia. Pese a participar activamente en su redacción, algunos de estos países ni siquiera llegaron a firmar el Convenio (79). Ello no se debió a que se vieran comprometidos aspectos de la soberanía de los Estados –de hecho ni siquiera se encomienda al TEDH la tutela jurisdiccional del Convenio–. La razón de su no adhesión reside en la dificultad que supone cerrar consensos ante «cuestiones ético-sociales complejas –como la dignidad humana–, el bienestar de los niños o la preservación de potenciales abusos» (80). A la publicación de este trabajo estaba en vigor –y no en su totalidad– en 13 Estados miembros (81), entre los que se cuenta a España (82). Esta circunstancia, no obstante, no impide ver que éste y otros documentos jurídicos, como la DUGH, dejaron un importante poso en la cultura jurídica europea (83). Contribuyeron a situar a los derechos humanos como un referente en la regulación de los avances biomédicos, incluyendo los relativos a la Genética Humana y las Biotecnologías (84).

También en relación con la DUGH se constató la dificultad que entraña hallar consensos. Siguiendo la estela de la Declaración, las Naciones Unidas formularon en 2001 un proyecto de Convenio destinado a prohibir de forma universal la clonación de los seres humanos. Pero la evolución de este Convenio, que finalmente se aprobó en 2005 como Declaración de las Naciones Unidas sobre Clonación Humana, no hizo sino evidenciar los múltiples puntos de fricción. 84 países, entre ellos Austria, Irlanda, Italia, Polonia o los Estados Unidos votaron a favor, mientras Bélgica, Dinamarca, Holanda, Suecia, Reino Unido y España se oponían, aunque por diversos motivos. El texto no consiguió su propósito de cerrar las puertas a «todo tipo de clonación humana». Es más, hay quien dice que ni siquiera rechaza todo tipo de clonación reproductora, porque sólo prohíbe aquellas formas de clonación que sean «incompatibles con la dignidad humana y la protección de la vida humana». A juicio de algunos autores la Declaración dejaba un margen excesivo a la interpretación.

(78) LAWSON, R., «Dwelling on the threshold», en *Human Rights and Biomedicine*, cit., 2010, pp. 23-24; BELLVER CAPELLA, V., en «Los diez primeros años del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: reflexiones y valoración», *Cuad. Bioét.*, XIX, 2008/3, pp. 401-421.

(79) No llegaron a firmar: Austria, Bélgica, Alemania, Irlanda, Malta y Reino Unido; y firmaron pero no ratificaron: Finlandia, Francia, Italia, Letonia, Luxemburgo, Países Bajos, Polonia y Suecia.

(80) Vid. TEDH en el caso *Evans contra el Reino Unido* (2007) y en la decisión relativa a la prohibición de donación de óvulos en Austria (2008); ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «El inconsistente estatuto», cit., y en «Fragmentation of the fundamental right to life: between territorial decentralization and the knowledge-based economy», A. López Basaguren/L. Escajedo San Epifanio, *The Ways of Federalism in Western Countries-II*, Springer, 2013.

(81) Firmaron y ratificaron Bulgaria, Chipre*, República Checa, Dinamarca*, Estonia, Grecia, Hungría, Lituania, Portugal, Rumania, Eslovaquia, Eslovenia y España (* = con reservas o declaraciones adicionales).

(82) Instrumento de Ratificación en BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999.

(83) ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., *Constitucionalismo transnacional y nuevos derechos*, cit., 2010, pp. 161-162, 188-189.

(84) Con más referencias, ROMEO CASABONA, C. M., *Del Gen al Derecho*, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 1994, pp. 10 y ss.; del mismo, *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Comares-Cátedra de Derecho y Genoma, 2002, pp. 5 y ss.

III. CONCEPTO, NATURALEZA JURÍDICA Y ESTATUTO DE LA LLAMADA «IDENTIDAD GENÉTICA»

1. ALGUNAS PRECISIONES INICIALES SOBRE LA IDEA DE «IDENTIDAD GENÉTICA» Y SU TRATAMIENTO JURÍDICO

Como se advertía ya en la introducción, la expresión «identidad genética» apunta al hecho de que cada persona es portadora de una concreta «dotación genética», «configuración genética» o «arquitectura genética». Esa dotación genética puede ayudarnos a explicar algunos de los fenómenos biológicos que se producen desde que la persona es concebida y hasta el momento en el que fallece (85). Así lo expresaba muy gráficamente James D. Watson, uno de los científicos a los que se atribuye el descubrimiento de la estructura del ADN: «cuando sean finalmente interpretados, los mensajes genéticos codificados dentro de las moléculas de nuestro ADN proveerán las respuestas definitivas a los fundamentos químicos de la existencia humana» (86). Advuértanse dos importantes matices en su descripción. En primer lugar, esa alusión a «cuando sean finalmente interpretados», destacando que esto aún no ha sucedido. En segundo lugar y como hacíamos notar en la introducción, se trata de una información limitada porque –completa o no–, se refiere únicamente a «los fundamentos químicos, a la base, de la existencia humana».

En coherencia, la literatura jurídica viene advirtiéndolo sobre lo reduccionista que resulta pretender que el genoma sea la esencia de «lo que una persona es» (87). Tales fundamentos químicos tienen sin duda relevancia, pero no son todo lo que una persona es. Especialmente sensibles pueden ser algunos datos genéticos relacionados con los rasgos fenotípicos o la salud, así como los relacionados con la familia biológica o con el hecho de que los progenitores «en sentido jurídico» no sean progenitores biológicos o genéticos de alguien. Por ello, una vez se constató que de la información genética de una persona puede obtenerse información de carácter sensible –especialmente la relacionada con su salud–, se impulsaron instrumentos destinados a proteger la intimidad genética o autonomía informativa sobre los datos genéticos de carácter personal. El hecho de que algunas informaciones genéticas trasciendan a la persona y alcancen a su familia han sido también objeto de atención, de cara a su protección.

¿Pero qué hay de identidad en la información genética? Desde el punto de vista jurídico, debe observarse cierta cautela en distinguir, de una parte, la autodeterminación informativa o el derecho sobre los datos genéticos de carácter personal y, de otra, las proyecciones genéticas del derecho a la «identidad». La doctrina y jurisprudencia coinciden en señalar que el objeto de protección del derecho a la identidad es la «verdad personal» que cada persona proyecta al exterior, y que tal verdad

(85) Con más referencias, SALVI, M., «Identidad genética», en C. M. ROMEO, *Características biológicas, personalidad y delincuencia*, Comares, pp. 1-2, 19-20.

(86) WATSON, J. D., «The Human Genome Project: past, present, and future.» *Science*, 6 April 1990, núm. 248, pp. 44-48.

(87) GILLET, G., «What I am not», en G. Gillet, *Subjectivity and Being Somebody*, Imprint Academy, Exeter, 2008, pp. 32-34; «el todo biológico no es la suma de sus partes», decía LACADENA, J. R., «Individualización y mismidad genética en el desarrollo humano», en F. Mayor Zaragoza/C. Alonso Bedate (coords.), *Gen-Ética*, Ariel, 2003, pp. 111-113.

comprende tanto elementos estáticos como dinámicos. Los elementos biológicos, como la dotación genética, pueden ser considerados aspectos estáticos, pero por sí solos no explican toda la verdad de una persona. También forman parte de la identidad de una persona las decisiones que va adoptando a lo largo de su vida, el modo en que se guía, y se le reconoce autonomía para adoptar decisiones que implican modificar aspectos estáticos de su identidad. Éstas pueden implicar desde cambios más sencillos (como el cambio de nombre) hasta transformaciones tan importantes como el cambio de sexo. Ha de advertirse, no obstante, que este paradigma de reflexión sobre el derecho a la identidad de la persona no ha sido la base de todos los conceptos de «identidad genética» que se han manejado hasta la actualidad. El componente «genético» y algunos de los principios que en relación con la genética han impulsado el *corpus iuris* al que venimos haciendo referencia, han tomado tal protagonismo que no todas las concepciones jurídicas de la identidad genética casan bien con el reconocimiento del derecho a la identidad personal. Ello puede apreciarse especialmente, como veremos, en el tratamiento de conflictos entre la identidad personal y la llamada dimensión colectiva y universal en el genoma humano.

En la exposición agruparemos las diferentes acepciones de «identidad genética» en cuatro ideas principales. En primer lugar, se atenderá a la identidad genética como dimensión de la identidad filiatoria, que se ha desarrollado especialmente en relación con la Convención sobre los Derechos del Niño. En segundo lugar, se analizará especialmente en la doctrina penal española, la consideración de la identidad genética como bien jurídico del delito de clonación humana reproductiva. Una tercera acepción es la de identidad genética como derecho a un patrimonio genético natural, respecto a la cuál se tomará en consideración, entre otras, la postura del Parlamento Europeo. Y finalmente se abordará la identidad genética en su dimensión colectiva, como dimensión simbólica a la que se refiere a la DUGH.

2. LA IDENTIDAD GENÉTICA EN RELACIÓN CON EL DERECHO A CONOCER EL ORIGEN GENÉTICO

Al concepto de «gen» subyace desde sus orígenes históricos la idea de que la transmisión de la herencia biológica se produce a través de una serie de factores o unidades que son físicamente localizables. Ello hace presumir, a la inversa, que desde su genoma puede llegarse a determinar de quiénes ha obtenido una persona concreta la mencionada herencia. Esto es, quiénes son sus progenitores genéticos. En atención a esta circunstancia encontramos que algún sector doctrinal ha aludido a la identidad genética en el contexto de un «derecho a conocer a los progenitores genéticos» (88). Se trata, pues, de un concepto vinculado a la llamada identidad filiatoria (89). Son dos los contextos en los que hemos encontrado este tipo de

(88) LADD, M., «Maps of beauty and disease: thoughts on genetics, confidentiality and biological family», *Jour Med Ethc* 2010, 36/8, pp. 479-482; RUSHBROOKE, R., «Proposals to bring donor-conceived people's birth certifications into line with that of all other UK citizens», en *dcbirthcertification.org*, consultado en otoño de 2012.

(89) BELTRÁN DE FELIPE, M., «Que es el derecho a la identidad», en RALLO LOMBARTE, A., y ARROYO ZAPATERO, L., *Robo de Identidad y Protección de datos*, Thomson Aranzadi-AEPD, 2010, p. 37.

reflexiones: el de la normativa aplicable a las técnicas de reproducción humana asistida y el de la interpretación del derecho a la identidad en el marco del artículo 8 de la Convención sobre los Derechos del Niño (90). Este último reconoce el derecho del niño a preservar su identidad (91), incluyendo la nacionalidad, el nombre y las relaciones familiares.

Hasta hace algunas décadas el deseo de procrear se veía limitado por multitud de factores tales como la edad, el estado civil o la biología de los miembros de una pareja. Gracias al desarrollo de las Técnicas de Reproducción Humana Asistida la reproducción humana dejó de limitarse en el último tercio del siglo xx a parejas «más o menos estables y fértiles» formadas por «un hombre y una mujer joven». Parejas de edad avanzada, individuos con problemas de fertilidad, mujeres solas e incluso personas ya fallecidas pasaron a poder ser «progenitores biológicos» y tanto el acceso a estas técnicas como las consecuencias que las mismas plantean respecto de las relaciones paterno-filiales han requerido tratamiento jurídico expreso (92). El supuesto de hecho respecto del cuál se plantea el derecho a conocer a los progenitores «genéticos» es el de las personas que han nacido mediando una donación de óvulos, esperma o embriones. En tales casos, si bien la madre gestante es considerada a efectos jurídicos «madre biológica», lo cierto es que una prueba de maternidad la descartaría como «madre genética» en los casos en que no hubiera aportado el óvulo del que se creó el embrión.

Tomemos ahora la perspectiva de quienes han sido concebidos por donación de gametos o embriones, es decir, la situación de quienes «no son hijos genéticos» de quienes constan como progenitores «biológicos» en su partida de nacimiento. Con mayor o menor intensidad, la legislación vigente en la mayoría de los países (93) niega a estas personas el derecho a conocer sus orígenes. En la mayoría de los casos no tienen derecho a conocer quienes son sus progenitores genéticos, porque se protege el anonimato de la persona que donó óvulos o esperma, así como el anonimato de la pareja que donó un embrión sobrante de un tratamiento de reproducción humana asistida. En otros países las cautelas van más allá, en tanto es la protección de la privacidad de quienes acuden a los tratamientos de fertilidad la que impide saber que los progenitores biológicos no son progenitores genéticos de una

(90) Adoptada y abierta a la firma y a la ratificación por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Entrada en vigor el 2 de septiembre de 1990.

(91) Si bien el CEDH no incluye expresamente esta referencia, el TEDH ha entendido que la protección de la vida privada y la vida familiar están abarcadas en la protección del derecho a la identidad del artículo 8 CEDH. Véase las Sentencias *Gaskin c. Reino Unido* (1989), *Mikolik c. Croacia* (2002), *Odièvre v. Francia* (2003); BARBER, R., «La jurisprudencia del TEDH sobre acciones de filiación: análisis y perspectiva», *Derecho Privado y Constitución*, núm. 20, 2006; MARSHALL, J., «Personal Freedom through Human Rights Law? Autonomy, Identity and Integrity under the European Convention on Human Rights», *International Studies in Human Rights*, núm. 98, M. Nijhoff, 2009, p. 31.

(92) ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., *Reproducción humana, Medicina genética y derechos fundamentales*, cit., 2008, pp. 107 y ss.

(93) Con excepción de la Constitución Suiza que en el artículo 119.2.g indica que toda persona tiene acceso a los datos sobre su origen; *vid.* los comentarios en Reusser/Schweizer, SG-Komm, Art. 119, n. 35 y Aubert, Comm. Art. 119, n. 26, §46; SCHWEIZER, R. J., «Das Recht auf Kenntnis der Abstammung aus völker- und Landesrechtlicher Sicht», *Bundesverfassung Kommentar*, 2007, pp. 558-563.

persona⁽⁹⁴⁾. Esto puede plantear problemas importantes, por ejemplo en un caso en el que muestras biológicas de parientes pudieran resultar de utilidad para la identificación judicial.

No obstante, tampoco puede afirmarse que, en general, toda persona tenga derecho a saber quiénes son sus «progenitores biológicos». Piénsese que, aún concebidas de forma natural, algunas personas no tienen derecho a saber quién es realmente su padre. Por ejemplo en España no es forzosa la realización de las pruebas de paternidad de quien se presume padre biológico. De existir pruebas suficientes, el juez puede establecer la paternidad de quien se niega a realizar la prueba correspondiente, pero se trata de una determinación por presunción que no tiene para el hijo o hija el mismo valor que la certeza.

La base jurídica desde la que algunos autores han desarrollado la idea del derecho a conocer la identidad genética (en el sentido de identidad filiatoria) es la Convención de los Derechos del Niño. Entienden que se trata de una reivindicación amparada en la protección de la «identidad familiar». El aseguramiento del «derecho a conocer a sus padres “en la medida de lo posible”» es uno de los pocos componentes de la identidad del niño a los que se ha referido expresamente este Comité y algunos autores han abierto la puerta a considerar las fuentes de información biomédica como una de las vías para garantizar dicho conocimiento⁽⁹⁵⁾.

3. LA IDENTIDAD GENÉTICA COMO BIEN JURÍDICO PROTEGIDO ANTE EL DELITO DE CLONACIÓN HUMANA REPRODUCTIVA

Con una pena de prisión de uno a cinco años e inhabilitación especial de seis a diez castiga el Código Penal español de 1995 «la creación de seres humanos idénticos por clonación» (art. 160.3). Por no ser ése el objeto que nos ocupa, no nos adentraremos en la concreta formulación de este tipo penal –muy criticada por la doctrina–. Nos interesa que la «identidad e irrepetibilidad» del ser humano se haya considerado como bien jurídico protegido en este tipo penal⁽⁹⁶⁾. Esa expresión, identidad e irrepetibilidad, tiene a su vez relación con el hecho de que el ADN permite la individuación en los seres vivos. Desde esa perspectiva, parece que un clon de un ser humano ya nacido vendría a ser un ser humano «repetido». En ese sentido, la Resolución del Parlamento Europeo de 7 de septiembre de 2000 afirmaba

(94) NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, 2006, pp. 253, 267-268; SUÁREZ ESPINO, M. L., *Derecho a la intimidad Genética*, p. 87.

(95) SABATELLO, M., *Children's Bioethics: the International Biopolitical Discourse on Harmful Traditional Practices and the Right of the Child to Cultural Identity*, M. Nijhoff, 2009, pp. 59, 83; KIRKLAND, A., «Identity and the Properly Functioning Individual», *USC Center for Law, History and Culture*, 2004, pp. 35-37; S. DETRICK, *A Commentary on the United Nations Convention of the Child Children's Convention*, Kluwer, 1999, pp. 162-163.

(96) ROMEO CASABONA, C. M., *Los delitos...*, p. 295; DE LA CUESTA, J. L. «Los llamados delitos de manipulación genética», *Genética y Derecho Penal*, Comares, 2001, p. 68; GRACIA MARTÍN, L., en Gracia Martín, L./Díez Ripollés, J. L./Laurenzo Copello, P., *Comentarios al Código Penal*, Parte Especial I, Tirant lo Blanch, 1997, p. 689; ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho Penal*, Comares, 2006, pp. 178-179.

que todo individuo tiene derecho a su propia identidad genética y «debe seguir prohibiéndose» la clonación de seres humanos.

Si de esa idea de irrepitibilidad genética cabe extraer una posición jurídica (piénsese, por ejemplo, en un derecho a ser «único») o bien un valor que trasciende a posiciones individuales es algo que no se ha desarrollado hasta sus últimos extremos. Probablemente ello se debe a que este tipo de argumentaciones se topan con frecuencia con un mismo obstáculo. Como venimos indicando desde la introducción, el genoma recoge «los fundamentos químicos» de nuestra existencia, y también los de nuestra diversidad, pero se trata sólo de fundamentos. Replicar el ADN de una persona, por tanto, no implicaría *stricto sensu* replicar a la persona de la que se tomó el ADN. Así se demuestra en un caso en el que la propia naturaleza ha procedido a tal replicación: el de los gemelos monocigóticos. Teniendo origen en un único cigoto, los gemelos monocigóticos comparten la totalidad de su dotación genética. Pero ello no los hace «el mismo individuo repetido» ni hace que la identidad de uno merme por el mero hecho de que exista otra persona con la misma dotación genética.

Esa es precisamente la base desde la que algunos autores, como Bellver Capella, cuestionan que de la dotación genética pueda proyectarse en sentido estricto una «identidad genética» (97). Algunas voces han propuesto revisar que la irrepitibilidad pueda ser considerada el bien jurídico del artículo 160.3 CP o, al menos, matizar el sentido en el que la irrepitibilidad es entendida en este caso. Así, Roberto Andorno afirma que quizá lo realmente importante sea «la conciencia que el sujeto tiene “de ser único e irrepitible”», independientemente de que genéticamente lo sea o no (98). Por nuestra parte, encontramos dificultades en aceptar esta idea matizada de irrepitibilidad, que apunta más a la conciencia de irrepitibilidad que al hecho de serlo. De mantener una coherencia con esta interpretación hasta su último extremo, cabría cuestionar qué trascendencia penal tiene el caso en el que un sujeto genéticamente único ha visto afectada su conciencia de serlo.

4. LA IDENTIDAD GENÉTICA COMO DERECHO A UN «PATRIMONIO GENÉTICO NATURAL» (O A NO SER MODIFICADO GENÉTICAMENTE EN LÍNEA GERMINAL)

La información genética no sólo permite rastrear el origen biológico de una persona sino que además «aporta nuevos componentes» al concepto de identidad personal. Una muestra biológica puede contribuir a establecer el sexo y el género de una persona, su posible relación con determinada etnia o país, así como las posibilidades que tiene de padecer determinada enfermedad en el curso de su vida. Atendiendo a esta dimensión, se ha dicho ya, algunos autores emplean la expresión «identidad genética» para referirse al conjunto de datos de carácter personal que

(97) BELLVER CAPELLA, V., *¿Clonar? Ética y Derecho ante la clonación humana*, Ministerio de Sanidad y Consumo-Comares, 2000, pp. 48 y ss.; HÄYRY, M., «Another Look at dignity», *Cambridge Quarterly of healthcare ethics*, 2004, 13 (1) 10.

(98) ANDORNO, R., «Regulatory Discrepancies between the Council of Europe and the EU Regarding Biomedical Research», en A. den Exter (ed), *Human Rights and Biomedicine*, cit., 2010, pp. 117-118.

pueden obtenerse a partir de la información genética de una persona (99) y que la caracterizan «frente a otras».

A diferencia de los datos de carácter personal que pueden ser recogidos en otros soportes y de las características de una persona que pueden ser adquiridas a lo largo de la vida o serles atribuidas (100), los datos genéticos tienen la particularidad de ser información «inherente» a la persona y poderse obtener con o sin su voluntad a partir de pequeños vestigios biológicos. Piénsese además que acceder al genoma de una persona no necesariamente vulnera su intimidad corporal, puesto que es posible obtenerla de muestras de saliva, sudor o de cabellos desprendidos de forma natural. La toma de tales muestras con la debida autorización judicial no se considera por el Tribunal Constitucional como una actuación que afecta «al sentimiento de pudor de la persona», que es lo que protege el bien jurídico conocido como intimidad corporal (101), aunque la normativa sí limita la información que mediante los análisis correspondientes puede obtenerse de sus muestras.

La relevancia o vinculación que estos datos tienen respecto de la «identidad personal» ha sido objeto de debate en la doctrina. Desde una perspectiva naturalista o biologicista, que reconozca a las identidades una raíz eminentemente biológico, pareciera que ya desde el momento de la concepción existe en las identidades un componente intrínseco fijo (102). Una perspectiva constructivista de la identidad individual entiende, en cambio, que si bien las características biológicas tienen su cometido, la identidad es construida después del nacimiento y como consecuencia de multitud de factores con los que la persona interactúa (103). Si nos fijamos en la evolución del *corpus iuris* en torno al genoma humano, vemos que en la primera época dominó una perspectiva que tendía hacia el naturalismo. Así, en los años 80 y 90 algunos documentos jurídicos entendieron que la protección de la identidad de la persona implicaba una suerte de derecho a que nada se entrometa en la dotación genética que aquella recibe por azar de la naturaleza o, con otras palabras, el derecho a no ser «fruto de un patrón genético artificial». Ello llevó a formular un derecho a la integridad genética o un derecho a un patrimonio genético no-modificado, presentado en algunos documentos como «derecho a la identidad genética» (104) o, al menos, como una base relevante de este derecho.

No es unívoca la manera en los diferentes documentos de naturaleza ética o jurídica identifican el derecho a la identidad genética y lo concilian con la «integri-

(99) NORRGARD, K., «Protecting your genetic identity: GINA and HIPAA», *Nature Education*, 2008, p. 1.

(100) BELTRÁN DE FELIPE, M., «Que es el derecho a la identidad», cit., 2010, pp. 35 a 64.

(101) Véanse las Sentencias 120/1990, de 27 de junio, FJ 12.º y 37/1989, de 15 de febrero, FJ 4.º SUÁREZ ESPINO, M. L., *El derecho a la intimidad genética*, Marcial Pons, 2008, pp. 87-88.

(102) GALVIN, R., «The Paradox of Disability Culture», p. 670; ROVANE, C., «Genetics and Personal Identity», 2002; SABATELLO, M., «Broadening the Lens: Genetic Manipulation», en M. SABATELLO, *Children's Bioethics: the International Biopolitical Discourse*, cit., pp. 197, 199.

(103) WOLF, S. M./KAHN, J., «Genetic Testing and the Future of Disability Insurance: Ethics, Law and Policy», *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 35, núm. 1/2007, pp. 313-314.

(104) LOZANO, R. M., *La Protection Européenne des Droits de l'Homme dans le Domaine de la Biomedicine*, *Documentation Française*, 2001, p. 211; ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones*, cit. p. 176.

dad del genoma humano» o el derecho a una «herencia genética no modificada» (105). Los intereses individuales, colectivos y universales, los intereses de las generaciones actuales y las futuras no son atendidos de igual forma en todas las formulaciones. En algún caso, además, se da pie a interpretaciones que llevadas hasta sus últimos términos pueden resultar negativas para la persona de cuyo «derecho a la identidad» se habla en primer término. Veámoslo con más detalle.

Un texto interesante a este respecto es la Resolución del Parlamento Europeo sobre Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética de 1989. En relación con las intervenciones de la ingeniería genética en la línea germinal humana, dicha Resolución expresaba «su deseo de que se defina el estatuto jurídico del embrión humano con el objeto de garantizar una protección clara de la identidad genética» y consideraba que «aún una modificación parcial de la información hereditaria constituye una falsificación de la identidad de la persona que, por tratarse ésta de un bien jurídico personalísimo, resulta irresponsable e injustificable» (106). Pareciera así que el genoma natural es el «auténtico», mientras que el modificado da lugar a una identidad «falsificada».

El CDBH, por su parte, invita a reflexionar sobre las posibilidades de intervenir en el genoma de una persona cuando mediar su consentimiento. La peculiaridad de la información en él contenida hace que intervenir en el genoma sea visto no sólo desde su potencialidad para el tratamiento de enfermedades (107), sino como una posibilidad de intervención para ir más allá de lo que puede entenderse por «buena salud» (108). Ante tal posibilidad, el artículo 13 CDBH expresamente limita las intervenciones en el genoma a aquellas que tengan «fines terapéuticos», aunque no aporta elementos desde los que llegar a precisar qué ha de entenderse como terapia y qué tipos de mejora excederían de dicho objetivo (Juengst) (109).

El límite entre la terapia y la mejora no parece poderse definir de forma teórica y general, sino que necesariamente parece abocado a procesos de decisión *ad casum*. Contextualizadas y con un elevado riesgo de que los criterios sean zigzagueantes (110), este tipo de decisiones se ven influenciadas por la evolución de los

(105) Expresión que recogió la Recomendación sobre Ingeniería Genética de la del Consejo de Europa, en 1982: conscientes de las posibilidades de recombinación artificial del material obtenido de seres vivos, se decide reconocer «el derecho a heredar un patrón genético que no haya sido modificado artificialmente» (art. 4.a de la Recomendación), con excepciones relativas a las aplicaciones terapéuticas.

(106) Apartados 29 y 30 de la Resolución Doc A 2-327/88, de 16 de marzo de 1989, DOCE núm. C 96/165, de 17 de abril de 1989.

(107) FRANKEL, M. S., «Inheritable Genetic Modifications and a Brave New World: Did Huxley Have It Wrong?» (2003) 33/2, *The Hasting Cente Report*, pp. 31-36, p. 33.

(108) GONZÁLEZ-MORÁN, L., «Implicaciones éticas y jurídicas de las intervenciones de mejora en humanos. Reflexión general», en C. M. Romeo Casabona (ed), *Más allá de la Salud: intervenciones de mejora en humanos*, Comares, 2012, pp. 1 y ss.

(109) JUENGST, E. T., «What's Taxonomy Got to Do with It? "Species Integrity", Human Rights and Science Polict», en J. Savulescu/N. Bostrom (eds.), *Human Enhancement*, Oxford University Press, 2008, p. 43.

(110) D. DEGRAZIA compara esta delimitación, con la dificultad de distinguir entre salud normal y anormal, y C. ELLIOT trae a colación la discusión sobre las propiedades del Ritalin (¿mejora la concentración o es un tratamiento médico para la hiperactividad?); DEGRAZIA, D., *Human Identity and Bioethics*, Cambridge University Press, 2005, p. 217; ELLIOT, C., «Enhancement Technology», en D. M Kaplan (eds.), *Readings in the Philosophy of Technology*, Rowman & Littlefields, 2004, pp. 373 a 379.

avances científico tecnológicos y la percepción subjetiva que se tiene de éstas (111). Quizá por ello, y aunque sí se debatió durante su proceso de elaboración, el texto final de la DUGH no incluyó referencia explícita a la integridad de la herencia genética y se limitó a prohibir una serie de prácticas que consideraba contrarias a la dignidad humana.

Conforme a la interpretación actual, ya con la perspectiva que el tiempo ha permitido tener en la valoración de los avances en genética humana, parece que la doctrina se inclina a considerar que el derecho a la identidad en general y su proyección en el derecho a la identidad genética deben necesariamente incluir –o al menos no excluir– la posibilidad de realizar cambios voluntarios en la arquitectura genética del individuo. Otras importantes facetas de la personalidad, como por ejemplo el sexo o el aspecto físico, son susceptibles de modificación, y, aunque con limitaciones, es legal la aplicación de determinadas mejoras (físicas, cognitivas) en los seres humanos. No parece, pues, coherente que la dotación genética de la persona adulta quede al margen de la autonomía de la persona, especialmente cuando se trata de mejorar su salud o su calidad de vida. Algunos autores defienden que el derecho a la identidad personal es perfectamente compatible e incluso puede ser la base para exigir un derecho individual a la modificación genética (112). Un desarrollo normativo coherente con esta propuesta llevaría a limitar las intervenciones «prohibidas» a aquellas que se producen sin consentimiento o que, de algún modo, lesionen o atenten contra la identidad del sujeto (convirtiéndolo en otro, programándolo).

Otra consideración merece el caso en el que la intervención busca directamente modificar el genoma de la descendencia. La posibilidad de modificar el genoma de la descendencia para aliviar o incluso eliminar enfermedades hereditarias es una de las potencialidades que se destaca de las aplicaciones de la ingeniería genética en el ámbito de la salud. Pero en la década de los 90 se consideraba altamente peligrosa toda intervención en la línea germinal (esto es, en el genoma de los embriones). El CDHB, por ejemplo, proscribió expresamente aquellas prácticas que «tengan por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia» (art. 13) (113) aún en el caso en que éstas tuvieran una finalidad terapéutica. La DUGH, sin embargo, no excluyó expresamente las intervenciones en línea germinal (114). Lo que hizo fue fijar, como criterios, que la investigación que afecta al genoma de una persona sólo puede realizarse con una finalidad de beneficio directo a su salud (art. 5.e) y que las intervenciones en línea germinal «pueden ser» contrarias a la dignidad humana (art. 24). El matiz «puedan ser» da a entender que también es posible que, en algunos casos, las intervenciones en línea germinal con fines terapéuticos puede que «no sean» contrarias a la dignidad humana. Así lo entendió también el legislador español al elaborar la Ley 14/2006 de Técnicas de

(111) HARRIS, J., *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*, Princeton University Press, 2007, pp. 42-43; GONZALEZ MORAN, L., 2012, cit.; DE ANDRADE, N. N., «Human genetic manipulation and the right to identity», cit., 2010, p. 439.

(112) DE ANDRADE, N. N., «Human genetic manipulation and the right to identity: the contradictions of Human Rights Law in regulating the Human Genome», *SCRIPTed*, 2010, p. 437.

(113) ANNAS, J. B./ANDREWS, L. B./ISASI, R. M., «Protecting the endangered human: Toward an International treaty prohibiting cloning and inheritable alterations», en *American Journal of Law and Medicine*, 2002, 28 (2-3), p. 153, opinaban en su escrito que las modificaciones transmitidas a la herencia deberían ser considerados crímenes contra la humanidad.

(114) LOZANO, R. M., *La Protection Européenne*, cit., p. 217.

Reproducción Asistida, que admite la posibilidad de «autorizar» la terapia génica en línea germinal dentro de unas garantías que a día de hoy los avances científico-tecnológicos no están en condiciones de ofrecer.

5. LA IDENTIDAD GENÉTICA EN SU «DIMENSIÓN COLECTIVA»

Atendiendo al hecho de que la dotación genética nos emparenta con todos los seres humanos y nos distingue del resto de las especies, se fraguó la idea de que todo individuo es, de algún modo, depositario de algo que «pertenece al conjunto de la humanidad» (115). «El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad», dice el artículo 1.º de la DUGH. De ello interpretan sus creadores que «en sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad». Esta afirmación del genoma como patrimonio de la humanidad «en sentido simbólico» (116) dio pie a reflexiones sobre la posibilidad de excluir la patente de invenciones relacionadas con el genoma humano, algo sobre lo cuál no llegó a alcanzarse consenso.

Algunos autores han prestado atención a las consecuencias que la afirmación del genoma como «patrimonio de la humanidad» pudiera tener en términos de «identidad». Carlos Romeo Casabona se refiere a la posibilidad que la biomedicina tiene de incidir sobre el proceso vital de la persona y sobre su «identidad colectiva» (117). Nótese que no se trata propiamente de un desarrollo de la idea de identidad colectiva en relación con el derecho a la identidad individual. Cuando se hace referencia a las identidades colectivas en relación con el derecho a la identidad personal, se abordan aquellas «construcciones sociales», imágenes compartidas de comunidad que vinculan a las personas entre sí y que, además, permiten diferenciar unas colectividades de otras (118). En este caso, se trataría de una identidad colectiva que no nace de una construcción, sino de un hecho biológico. Del hecho de que la dotación genética tiene una dimensión común a todos los seres humanos. Esta dimensión tiene su base en la vinculación que todo individuo tiene con el resto de la humanidad e, incluso, con las generaciones futuras y, en cierto modo, se vincula incluso con la supervivencia de los humanos como especie. En este sentido, algunos autores hablan de una dimensión «intangible» del genoma humano que está presente en el tangible genoma de cada individuo, y que es objeto de protección de la comunidad internacional.

El desarrollo social que desde el Neolítico hemos experimentado en términos de alimentación o medicina, y en general en todo aquello que ha supuesto mejoras en el bienestar ha tenido influencia en el curso de la evolución humana. Los avances biomédicos más recientes, incluyendo especialmente las decisiones en el ámbi-

(115) BOUSSARD, H., cit, p. 259.

(116) Afirma también la condición del genoma como patrimonio común de la humanidad la Unión Interparlamentaria, en su Resolución Bioética y sus implicancias mundiales para la protección de los derechos humanos (1995).

(117) ROMEO CASABONA, C. M., «La relación entre la Bioética y el Derecho», en C.M. Romeo (coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, 1998, p. 162.

(118) KOHLER, M., *European Identity*, cit., p. 30.

to de la medicina reproductiva, han tenido asimismo un impacto que, claramente, afecta a lo que en puridad pudiéramos entender como «dimensión colectiva» del genoma humano. Como advierte Pilar Ossorio (119), gestionar como patrimonio «común» algo que está presente en todos los cuerpos humanos y, al tiempo, conciliar esa gestión con los derechos fundamentales de cada individuo se torna algo complicado.

Imaginemos el conflicto entre la protección de «identidad colectiva» y el deseo de un individuo de modificar su genoma como parte de las decisiones que autónomamente toma en la orientación de su verdad personal. Podemos preguntarnos si el reconocimiento del genoma como patrimonio común de la humanidad «en sentido simbólico» implicaría la prevalencia de lo colectivo sobre lo individual. En nuestra opinión, el derecho a la identidad personal es un derecho fundamental reconocido, mientras la dimensión colectiva del genoma humano es reconocida como valor y no como derecho. No vemos, en coherencia, un cauce para considerar que en todo caso este último deba prevalecer sobre el derecho individual. Así a priori entendemos que la noción de grupo genético –sea la familia, una colectividad o la especie entera– no es argumento suficiente para obviar que el genoma de un individuo es, ante todo, suyo (120). Ello no implica, no obstante, que con la excusa del ejercicio individual de un derecho deban permitirse prácticas que pongan en peligro la preservación de la especie o, en algún modo, el valor que se ha reconocido como colectivo.

IV. UNA DÉCADA DESPUÉS DE LA CREACIÓN DEL CUERPO JURÍDICO EN TORNO AL GENOMA HUMANO: REFLEXIONES A LA LUZ DE LOS AVANCES CIENTÍFICO-TECNOLÓGICOS, CON ESPECIAL ATENCIÓN AL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL

A lo largo de la exposición hemos venido llamando la atención sobre dos planos distintos. De una parte, lo que en expresión de Manuel Atienza pudiéramos considerar «campo pragmático» del binomio identidad genética-libertad de ciencia. Nos referimos con ello a las cuestiones o conflictos jurídicos que los avances y aplicaciones de la Genética Humana plantean en relación con la identidad, la dignidad y los derechos fundamentales. En un segundo plano se ha abordado el campo «contextual» en que nuestra cultura jurídica ha asumido la preocupación por tales conflictos. Un campo contextual que no es otro que un cuerpo jurídico que en poco más de una década irrumpió en los ordenamientos jurídicos de nuestro entorno cultural.

(119) Refiriéndose al artículo 1 de la DUGH, OSSORIO, P., «The Human Genome as Common Heritage: Common Sense or Legal Nonsense?», *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2007, 35(3), pp. 429-431.

(120) Véase DOLGIN, J., «Personhood, Discrimination, and the New Genetics», *Brooklyn Law Review*, 66/3, 2001, p. 801; DE ANDRADE, N. N., «Human genetic manipulation and the right to identity», cit., pp. 447, 448.

El campo pragmático en el que la identidad genética y la libertad de ciencia habían sido situadas ha desbordado ampliamente las previsiones iniciales y ha hecho cambiar sustancialmente la percepción pública ante muchas de las aplicaciones de la genética humana. También nos hemos percatado de que el suelo sobre el que se construyó «el *corpus iuris* sobre el Genoma Humano» no era tan firme como parecía, algo que en 2006 advertía el profesor Pedro Cruz Villalón. Algunas normas han quedado desfasadas y se ha visto también la inconveniencia de haber creado normas rango constitucional basadas en una percepción temporal muy concreta (121).

Con la excepción de las puntuales reformas constitucionales que, como se ha visto, se realizaron en algunos países Europeos, las decisiones con mayor rango normativo fueron las previsiones de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea y el CDBH. Estas incorporaciones se vieron en su día como parte de la vocación constitucional de poner límites a quienes tienen *de facto* el monopolio de la fuerza, situando el contenido esencial de los derechos al margen de los vaivenes de los procesos mayoritarios (122). Tal inclusión, sin embargo, no libra a los derechos fundamentales del dilema originario del constitucionalismo, esto es, de la necesidad de hallar un equilibrio entre la rigidez de las constituciones y la necesaria «apertura a las transformaciones y a los desarrollos» (123). Es llamativo que en un escenario en que se estaba perdiendo la capacidad de poner por escrito los compromisos constitucionales (124), en el que se hablaba de los derechos humanos como algo contra corriente de la globalización (125), irrumpiese con fuerza un fenómeno de reafirmación de derechos de las características del que fraguó el *corpus iuris* en torno al Genoma Humano. Se trató de un fenómeno llamativo en sí mismo, por su fuerza y su nivel de expansión, y muy paradigmático en una época de debilidad de los derechos fundamentales. Sin negar esa faceta positiva, los balances que se hacen diez años después resultan bastante más comedidos. En su día pareció que el *corpus iuris* creado aglutinaba un consenso universal en torno a unos principios mínimos y aportaba un importante punto de partida para la futura toma de decisiones. Pero algunas aplicaciones de la genética y las biotecnologías, especialmente aquellas con un importante potencial económico, han servido para mostrar que el consenso no era tan amplio como parecía (126).

Y es que las normas creadas no han podido eludir el hecho de que a la tensión entre libertad de investigación e identidad genética no cabe dar una única respues-

(121) GUNDERSON, M., «Enhancing Human Rights: How the Use of Human Rights Treaties to Prohibit Genetic Engineering Weakens Human Rights», en *Journal of Evolution and Technology*, 2008, 18(1), pp. 33 y ss.

(122) RUBIO LLORENTE, F., «Rigidez y apertura en la Constitución», en *La Reforma Constitucional*, 2009, p. 19.

(123) VOLKMANN, U., «El Derecho Constitucional, entre pretensión normativa y realidad política», *Teoría y Realidad Constitucional*, núm. 21, 2008, pp. 188-189.

(124) ACKERMANN, B., *La Constitución viviente*, 2011, pp. 21-22; GARCÍA HERRERA, M. A., «Derechos nuevos y nuevos derechos en la Unión Europea», *Teoría del Diritto e dello stato*, 2005/1, pp. 27-55; del mismo, voz *Biopolítica*, *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Comares, 2011.

(125) ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., *Constitucionalismo transnacional y nuevos derechos*, cit., 2010, pp. 161-189.

(126) BYK, C., *The Nexus of Law and Biology. New Ethical Challenges*, cit., pp. 175-176.

ta. Como advierte Albin Eser, la tarea consiste en hallar un camino armonioso entre el fundamentalismo absoluto y una arbitrariedad sin principios (127) a la que Jürgen Habermas (128) se refiere como «eugenesia liberal» o desregulación total de la genética. Esa decisión difícilmente cabe desligarla de los vaivenes de la política.

Muestra de ello puede obtenerse analizando la evolución del ordenamiento jurídico español en la primera década del siglo xx. En el año 2000 entraba en vigor el CDBH, ratificado en 1999. Aunque dicho Convenio no se ha denunciado, y en principio sigue en vigor, la aprobación de una serie de leyes estatales y autonómicas hacen presumir que, cuando menos, se ha flexibilizado mucho su interpretación. La VII.^a Legislatura (2004-2008) situó a España como uno de los países más «receptivos» ante prácticas biomédicas que suscitaban en Europa encendidos debates éticos. Además de avanzar en la investigación con embriones humanos sobrantes de las TRA (práctica que se legalizó en 2003), la Ley 14/2006 permitió la selección de embriones humanos con fines terapéuticos para un tercero, esto es, la selección de un embrión destinado a ser «el salvador» (Saviour Sibling) de un hermano o hermana enfermo. Se trata esta de una práctica muy excepcional en el contexto europeo. Tanto al Diagnóstico Genético Preimplantatorio con fines terapéuticos para el embrión como, muy especialmente, a la selección de embriones por su histocompatibilidad respecto a terceros se han resistido otros ordenamientos jurídicos. Hemos visto, asimismo, que la Ley 14/2006, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida abrió la puerta a la terapia génica en la línea germinal, si bien las estrictas condiciones que impone hacen que el desarrollo científico-tecnológico actual no permita aún aplicaciones de este tipo. En este caso la forma de articular la protección de los valores que se vinculan al genoma humano –en sus dimensiones individual y colectiva– y el interés que suscita la potencialidad de esta técnica no han sido equilibrados en la norma, sino que se ha depositado en manos de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida la decisión última y *ad casum* de prácticas que a futuro se puedan autorizar.

Es interesante también lo sucedido en relación la prohibición de crear embriones con fines de investigación, contenida en el CDBH. España pasó a ser en 2007 uno de los pocos países en los que, con fines de investigación, está permitido crear embriones con la misma técnica empleada para obtener el embrión de la famosa «Oveja Dolly» (activación de ovocitos mediante transferencia nuclear). Como hiciera previamente una Ley del parlamento andaluz, la Ley 14/2007, de investigación biomédica, trató de sortear la prohibición del CDBH llamando «ovocitos activados» a los embriones creados con fines de investigación. Este tipo de técnicas se ha visto afectada, sin embargo, por la Sentencia del TJUE en el caso *Brüstle v. Greenpeace* (129) (2011). Respetando el margen de decisión de cada Estado en otros órdenes, esta sentencia entiende que «a los efectos de la aplicación de la normativa de patentes de la Unión Europea» dichos ovocitos han de considerarse

(127) ESER, A., «Auf der Suche nach dem mittleren Weg: Zwischen Fundamentalismus und Beliebigkeit?», en Langer, M./Laschet, A. (eds.), *Unterwegs mit Visionen, Festschrift für R-Süssmuth*, Freiburg, 2002, p. 139.

(128) HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Madrid, 2001, pp. 32-33.

(129) Un comentario detallado en ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «El inconsistente estatuto», *ReDCE*, cit.

embriones. En coherencia, considera que no puede patentarse ninguna innovación (piénsese por ejemplo en medicamentos de terapia avanzada creados a partir de células madre embrionarias) que tenga su origen en investigaciones con ovocitos activados mediante clonación.

Circunstancias como las advertidas hacen deseable reabrir el *corpus iuris* en torno al Genoma Humano y la Biomedicina y revisar algunas de las decisiones tomadas –tanto en la década inicial, como más recientemente. Volviendo a la relación entre la identidad genética y la libertad de ciencia, y mirando hacia el futuro, deseamos hacer una serie de consideraciones finales. Coincidimos con la UNESCO en que ha quedado atrás aquel tiempo en el que los componentes genéticos parecían ser una base muy relevante de la identidad de la persona. Esa referencia «genetista» de la identidad (130) está dando paso a propuestas con más engarce en la identidad personalista o vinculada a la personalidad; esto es, interpretaciones más acordes con la concepción de la identidad personal en el sentido de una identidad «autobiográfica» o de narrativa personal de la propia historia. Entendemos que la relevancia del Genoma Humano, especialmente en relación con la salud, no debería desviar la consideración del derecho a la identidad como protección de la verdad personal, esto es, como protección de todos los aspectos dinámicos y estáticos que dependen del libre desarrollo de la personalidad.

Esta interpretación, nótese, no entra en conflicto con el modo en que la DUGH abordaba los avances científico-tecnológicos relacionados con el genoma humano. Dicha Declaración destacaba la necesidad de afrontar la ambivalencia de estos avances, con el deseo de que el desarrollo científico-tecnológico pudiera realizar importantes contribuciones a la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los seres humanos. «La historia de la ciencia está repleta de descubrimientos que social, moral o emocionalmente fueron considerados peligroso en su tiempo», decía recientemente la Fundación EDGE y todo apunta a que en las próximas décadas tendremos que realizar importantes esfuerzos para buscar, entre «lo natural» y «lo genéticamente mejorado», el equilibrio que consideramos óptimo para la humanidad.

V. BIBLIOGRAFÍA

- ALSTON, P./WEILER, J. H. H., «An “Ever Closer Union” in Need of Human Rights Policy: The EU and Human Rights», en *European Journal of International Law*, 1998/9, pp. 658 y ss.
- ANDORNO, R., «Regulatory Discrepancies between the Council of Europe and the EU Regarding Biomedical Research», en A. den Exter (ed), *Human Rights and Biomedicine*, cit., 2010, pp. 117 y ss.
- ANDREWS, L.B., *The Clone Age: Adventures in the New World of Reproductive Technology*, Henry Holt & Co, 1999.

(130) En el mismo sentido, GOMES DE ANDRADE, N. N., «Human genetic manipulation and the right to identity», cit., 2010, pp. 429-430.

- ANNAS, G. J./ANDREWS, L. B./ISASI, R. M., «Protecting the endangered human: Toward an International treaty prohibiting cloning and inheritable alterations», en *American Journal of Law and Medicine*, 2002, 28 (2-3).
- ATIENZA, M., *Tres lecciones de la Teoría del Derecho*, ECU, 2000.
- BARBER, R., «La jurisprudencia del TEDH sobre acciones de filiación: análisis y perspectiva», *Derecho Privado y Constitución*, núm. 20, 2006.
- BELLVER CAPELLA, V., *¿Clonar? Ética y Derecho ante la clonación humana*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Comares, 2000.
- «Los diez primeros años del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: reflexiones y valoración», *Cuadernos de Bioética XIX*, 2008/3, p.401-421.
- BELTRÁN DE FELIPE, M., «Que es el derecho a la identidad», en Rallo Lombarte, A. y Arroyo Zapatero, L., *Robo de Identidad y Protección de datos*, Thomson Aranzadi-AEPD, 2010, pp. 35 a 64.
- BERNARD, J., *La bioéthique*, Flammarion, Paris, 1994.
- BLANKENAGEL, A., «Wissenschaftsfreiheit aus der Sicht der Wissenschaftssoziologie», *AÖR*, 1980, pp. 42-44.
- BOGNER, A./MENZ, W., «Wissenschaftskriminalität. Der koreanische Klon-skandal und die Bedeutung der Ethik», *Leviathan* 34(2):270-290 (2006).
- BOSTROM, N., «In Defense of Posthuman Dignity», *Bioethics*, núm. 3, vol. 19, 2005, pp. 202-214.
- BOUSSARD, H., «Individual Human Rights in Genetic Research: Blurring the Line between Collective and Individual Interests», en T. Murphy (ed), *New Technologies and Human Rights*, OUP, 2009.
- BRITZ, G., «Die Freiheit der Kunst in der europäischen Kulturpolitik», *Europarecht*, 2004, pp. 1-26.
- BROOKE, J., «Science and Religion: Lessons from History?», *Science*, vol. 282, núm. 5396, pp. 1985 y ss.
- BYK, C., *The Nexus of Law and Biology. New Ethical Challenges*, Ashgate, 2008.
- CAMPS, V., «¿Qué hay de malo en la eugenesia?», *Isegoría*, 27/2002, pp. 55-71.
- CRUZ VILLALÓN, P., «Perspectivas constitucionales ante los avances de la genética», *Genética y Derecho*, Anuario de la Facultad de Derecho de la UAM, 2006.
- DÄHNE, H., *Forschung zwischen Wissenschaftsfreiheit und Forschungsfreiheit. Dargestellt anhand der Forschung und Verwertung ihrer Erkenntnisse in der Bio- und Gentechnik*, Duncker & Humblot, Berlín 2008.
- DALE, J. W./VAN SCHATZ, M., *From Genes to Genomes: Concepts and Applications of DNA technology*, Wiley & Sons, 2002.
- DARMON, P., «La tentation eugénique», en *L'Histoire*, 1988, núm. 108, pp. 61 a 63.
- DEGRAZIA, D., *Human Identity and Bioethics*, Cambridge University Press, 2005, p. 217.
- DEN EXTER, A., «The Biomedicine Convention», en A. den Exter (ed), *Human Rights and Biomedicine*, Marklu, 2010, pp. 9 y ss.
- DETRICK, S., *A Commentary on the United Nations Convention of the Child Children's Convention*, Kluwer, 1999.
- DÍEZ FERNÁNDEZ, J. A., «La Presencia de la Bioética en el Proyecto de Constitución Europea», *Cuadernos de Bioética*, 3/2005, pp. 323 y ss.
- DINIZ, D., «Reproductive autonomy: a case study on deafness», *Cad Saude Publica*, 1993, 19 (1), 175-181.

- DOLGIN, J., «Personhood, Discrimination, and the New Genetics», *Brooklyn Law Review*, 66/3, 2001, p. 801 y ss.
- DOTSON, K. A., «Your Good Name: Identity Theft and The Consumer – A Case note», *Quinnipiac Law Review*, vol. 22, 3/2009, pp. 617-617.
- DUJMOVITS, M., «Die EU-Grundrechtscharta und das Medizinrecht», *Medizin Recht*, 2001, pp. 77 y ss.
- ELLIOT, C., «Enhancement Technology», en D. M Kaplan (eds.), *Readings in the Philosophy of Technology*, Rowman & Littlefields, 2004, pp. 373 a 379.
- ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., «Reproducción humana, Medicina genética y derechos fundamentales», *Ética de la Vida y de la Salud: su problemática biojurídica*, Universidad de Sevilla, 2008, pp. 107 y ss.
- «Constitucionalismo transnacional y nuevos derechos. Sobre la validez del Corpus Iuris de los Derechos Humanos y la Biomedicina, como paradigma», en I. Filibi/J. M. Belise (coords.), *Constitucionalismo transnacional. Derecho, democracia y economía política en la Globalización*, Universidad de Córdoba (Argentina), 2010, pp. 161 y ss.
- «El inconsistente estatuto del embrión humano extracorpóreo en la Unión Europea. Proyecciones Constitucionales de la Sentencia TJUE Brüstle v. Greenpeace (As c-34/10)», en *Revista de Derecho Constitucional Europeo*, núm. 17, 2012.
- «Fragmentation of the fundamental right to life: between territorial decentralization and the knowledge-based economy», A. López Basaguren/L. Escajedo San Epifanio, *The Ways of Federalism in Western Countries - II*, Springer, 2013.
- «La libertad fundamental de investigación y los nuevos controles éticos a la investigación biomédica», en AA. VV., *El Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomson-Civitas, 2008, pp. 1189 y ss.
- ESER, A., «Auf der Suche nach dem mittleren Weg: Zwischen Fundamentalismus und Beliebbarkeit?», en Langer, M./Laschet, A. (eds.), *Unterwegs mit Visionen, Festschrift für R-Süssmuth*, Freiburg, 2002, pp. 139 y ss.
- FARNÓS AMORÓS, E., «Evans v. the UK (II): La Gran Sala del TEDH confirma la imposibilidad de utilizar los preembriones sin el consentimiento de la ex pareja», *Revista in Dret*, abril de 2007.
- FAULKNER, A./LANGE, B./LAWLESS, C., «Material Worlds: Intersections of Law, Science, Technology and Society», *Journal of Law and Sociology*, vol. 39/1, marzo de 2012, pp. 1-19.
- FEYTO GRANDE, L., «Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave», *Isegoría*, núm. 2/2002, pp. 159 y ss.
- FIGUEROA YÁÑEZ, G., «El Proyecto de Declaración Universal sobre el Genoma Humano de la UNESCO», *Rev. Der. G H* 7/1997, pp. 121 y ss.
- FRAISSEIX, P., «La Protection de la Dignité de la personne et de l'espèce humaines», *RIDC*, 2000.
- FRANKEL, M. S., «Inheritable Genetic Modifications and a Brave New World: Did Huxley Have It Wrong?» (2003) 33/2, *The Hasting Cente Report*, pp. 31-36, p. 33.
- FUKUYAMA, F., *Our posthuman future: Consequences of the Biotechnology revolution*, *passim*.
- GARCÍA HERRERA, M.A., «Derechos Nuevos y Nuevos Derechos en la Unión Europea», *Teoria del Diritto e dello Stato*, 2005/1, pp. 27 a 55.
- GILLET, G., «What I am not», en G. Gillet, *Subjectivity and Being Somebody*, Imprint Academy, Exeter, 2008, pp. 32 y ss.

- GOLDSTEIN, D. B./CAVALLERI, G. L., «Understanding human diversity», *Nature*, vol. 437, 27 de octubre de 2005, pp. 1241-1242.
- GOMES DE ANDRADE, N. N., «Human genetic manipulation and the right to identity: the contradictions of Human Rights Law in regulating the Human Genome», *SCRIPTed*, 7(3), 2010, pp. 425 y ss.
- GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., «Biotecnología y Derechos fundamentales», en *Constitución y Democracia, 25 años de Constitución Democrática en España*, t. I, UPV, 2005, p. 130s.
- «La libertad de creación y producción científica en la Ley de Investigación Biomédica», en J. Sánchez-Caro/F. Abellán (coords.), *Investigación biomédica en España: aspectos bioéticos, jurídicos y científicos*, Comares, Granada, 2007.
- «La protección de los datos genéticos: el derecho a la autodeterminación informativa», *Derecho y Salud*, vol. 16, 2008, pp. 59 y ss.
- GONZÁLEZ MORÁN, L., «Implicaciones éticas y jurídicas de las intervenciones de mejora en humanos. Reflexión general», en C. M. Romeo Casabona (ed.), *Más allá de la Salud. Intervenciones de Mejora en Humanos*, Comares, 2012, pp. 1 y ss.
- GRACIA GUILLÉN, D., «Historia de la Eugenesia» en J. Gafo (ed.), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, U. Comillas, Madrid, 1994, pp. 13 y ss.
- GROS ESPIELL, H., «El Proyecto de Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos de la Persona Humana de la Unesco», *Rev. Der. G H* 7/1997, pp. 131 y ss.
- GUNDERSON, M., «Enhancing Human Rights: How the Use of Human Rights Treaties to Prohibit Genetic Engineering Weakens Human Rights», en *Journal of Evolution and Technology*, 2008, 18(1), pp. 33 y ss.
- HÄBERLE, P., «Die Freiheit der Wissenschaften im Verfassungsstaat», *Archiv für Öffentliches Recht*, 1985, pp. 351 y ss.
- HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Madrid, 2001.
- HARATSCH, A., «Kunsfreiheit», en S. M. Heselhaus/C. Nowak (eds.), *Handbuch der Europäischen Grundrechte*, C. H. Beck, 2006, pp. 691-693.
- HARRIS, J., *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*, Princeton University Press, 2007.
- HAUSKELLER, C., «Genes, genomes and identity. Projections on matter», en *New Genetics and Society*, 2004 (23) 3, pp. 285-299.
- HÄYRY, M., «Another Look at dignity», *Cambridge Quarterly of healthcare ethics*, 2004, 13 (1) 10.
- HIMMEL, W./MICHELMANN, W. H., «Access to genetic material: reproductive Technologies and bioethical issues», *Reprod Biomed*, 2007, 15(supl 1), pp. 18-24.
- JONES, D. A., «Germ-line genetic engineering: a Critical look at Magisterial Catholic teaching», en *Journal of Chirstian Bioethics*, 2012, doi: 10.1093/cb/cbs016.
- «Is there Anything Wrong with Altering the Genes of Future Generations», *Zephyr Debate*, 2010, on line.
- JUENGST, E. T., «What's Taxonomy Got to Do with It? "Species Integrity", Human Rights and Science Polict», en J. Savulescu/N Bostrom (eds.), *Human Enhancement*, Oxford University Press, 2008, p. 43.
- KEANE, S., «The Case Against Blanket First Amendment Protection of Scientific Research: Articulating a More Limited Scope of Protection», *Standford Law Review*, núm. 59, 2006-7, pp. 505-507.
- KIRKLAND, A., «Identity and the Properly Functioning Individual», *USC Center for Law, History and Culture*, 2004.

- KNOEPFLER, N., «Ethische Normen angesichts medizinischer Forschung am Menschen», *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 8/2008, pp. 880-883.
- KOHLER, M., *European Identity*, Publications of the Austrian Institute for European Law and Policy, 2002.
- LACADENA, J. R., «Individualización y mismidad genética en el desarrollo humano», en F. Mayor Zaragoza/ C. Alonso Bedate (coords.), *Gen-Ética*, Ariel, 2003, pp. 111-113.
- LADD, M., «Maps of beauty and disease: thoughts on genetics, confidentiality and biological family», *Jour Med Ethc* 2010, 36/8, pp. 479-482.
- LAWSON, R., «Dwelling on the threshold: on the interaction between the European Convention on Human Rights and the Biomedicine Convention», en A. den Exter (ed.), *Human Rights and Biomedicine*, Marklu Publishers, Antwerpen-Portland, 2010.
- LEMA AÑÓN, C., «¿Mejores que quién? Intervenciones de mejora, derechos humanos y discriminación», en *Más allá de la salud. Intervenciones de mejora en humanos*, Comares, 2012, pp. 31 y ss.
- «Intervenciones de mejora: articulando el malestar», *Revista del Instituto de Derechos Bartolomé de las Casas*, núm. 15/2010.
- LENOIR, N., «The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights of UNESCO of 11 November 1997», *Rev. Der. G H* 9/1998.
- LILLEY, S., *Transhumanism and Society*, Springer Briefs in Philosophy, 2013.
- LÓPEZ CASTILLO, A., «Algunas consideraciones en torno a la Carta de Derechos Fundamentales de la UE», *Revista de Estudios Políticos*, núm. 113/2001.
- LOZANO, R. M., *La Protection Européene des Droits de l'Homme dans le Domaine de la Biomedicine*, Documentation Française, 2001.
- MARSHALL, J., «Personal Freedom through Human Rights Law? Autonomy, Identity and Integrity under the European Convention on Human Rights», *International Studies in Human Rights*, núm. 98, M. Nijhoff, 2009.
- MARTÍN Y PÉREZ DE NANCLARES, J., «Comentario al artículo 13», en A. Mangas Martín (dir.), *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea: comentario artículo por artículo*, FBBVA, 2009, pp. 299-300.
- MATHIEU, B., *The Right to Life in Europe*, Council of Europe, Strasbourg, 2006.
- MENDES DE CARVALHO, G., *Patrimônio Genético & Direito Penal*, Juria, Curitiba-Paraná, 2007.
- MORAWSKI, J. G., *The misuse of psychological knowledge in policy formulation: the american experience*, Science Council of Canadá, Ottawa, 1984.
- MÜLLER-HILL, B., «La desigualdad genética y la injusticia social: una lección de la historia», en *Proyecto Genoma Humano: Ética*, Ed. Fundación BBV, Bilbao, 1991, pp. 381 y ss.
- NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, 2006.
- NOGUÉS, R. M., «Eugenesia en humanos: delicada e inevitable», *Bioética & Debat*, núm. 56/2009, pp. 6 y ss.
- NORRGARD, K., «Protecting your genetic identity: GINA and HIPAA», *Nature Education*, 2008, pp. 1-3.
- NYS, H., *Convention on Human Rights and Biomedicine of the Council of Europe. Contents and Consequences for patients and health care providers*, Intersentia, Antwerp, 1998.
- PERSON, I./SAVULESCU, J., *Unfit for the Future. The need for Moral Enhancement*, OUP, 2012.
- REUSSER/SCHWEIZER, *SG-Komm*, Art. 119, parágrafo 35.
- ROMEO CASABONA, C. M., «La relación entre la Bioética y el Derecho», en C.M. Romeo Casabona (coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, 1998, pp. 162 y ss.
- *Los genes y sus leyes. El Derecho ante el Genoma Humano*, Comares, 2002.

- ROMEO CASABONA, C. M./EMALDI CIRIÓN, A./ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L./NICOLÁS JIMÉNEZ, P./ROMEO MALANDA, S./URRUELA MORA, A., *La ética y el derecho ante la biomedicina del futuro*, Universidad de Deusto, 2006.
- RUSHBROOKE, R., «Proposals to bring donor-conceived people's birth certifications into line with that of all other UK citizens», en *dcbirthcertification.org*, consultado en otoño de 2012.
- SABATELLO, M., *Children's Bioethics: the International Biopolitical Discourse on Harmful Traditional Practices and the Right of the Child to Cultural Identity*, M. Nijhoff, 2009.
- SANDEL, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Marbot, 2007, pp. 19-20.
- SAVULESCU, J., «Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings», Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, OUP, 2006, pp. 516-535.
- «Why should we select the best children», *Bioethics*, núm. 5/6, vol. 15/2001, pp. 413-426.
- SCHULZ, S. F., «Klonen an den Grenzen strafrechtlicher Wissenschaftsordnung», *ZRP*, 2003, pp. 362-365.
- SCHWEIZER, R. J., «Das Recht auf Kenntnis der Abstammung aus völker- und Landesrechtlicher Sicht», *Bundesverfassung Kommentar*, 2007, pp. 558-563.
- SILVER, L., *Remaking Eden: Cloning and beyond in a brave new World*, Avon, 1997.
- SOUTULLO, D., «El concepto de Eugenesia y su evolución», en *La Eugenesia hoy*, cit., pp. 48 a 52.
- *La eugenesia. Desde Galton hasta hoy*, Ed. Talasa, 1997.
- SUÁREZ ESPINO, M. L., *El derecho a la intimidad genética*, Marcial Pons, 2008.
- TURNER, C., «Liberalism and the limits of science: Weber and Blumenberg», *History of the Human Sciences*, 1993, 6: 57-79.
- VAN DEN BERGHE, F., «The EU and Issues of Human Rights Protection: Same Solutions to More Acute Problems», *European Law Journal*, 2010/16, pp. 112 y ss.
- VOLKMANN, U., «El Derecho Constitucional, entre pretensión normativa y realidad política», *Teoría y Realidad Constitucional*, núm. 21, 2008, pp. 188-189.
- WATSON, J. D., «The Human Genome Project: past, present, and future», *Science*, 6 April 1990, núm. 248, pp. 44-48.
- ZWIRNER, H., «Zum Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit», *Archiv des Öffentlichen Rechts (AÖR)* 1973, pp. 313 y ss.